

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Faculté de médecine

Département des sciences infirmières

La signification de la continuité des soins
pour des infirmières en soins à domicile

par

Yolande Grégoire

Mémoire présenté à la Faculté de médecine
en vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences (M.Sc.)
en sciences cliniques (sciences infirmières)

15 mai 2002



National Library
of Canada

Acquisitions and
Bibliographic Services

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque nationale
du Canada

Acquisitions et
services bibliographiques

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence

Our file Notre référence

The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-74394-2

Je dédie cet ouvrage à toutes les personnes
qui, d'une façon ou d'une autre,
ont su m'insuffler assez de courage
pour vivre cette expérience de recherche

Je dédie aussi ce travail à ma mère
que j'admire pour sa philosophie de vie
empreinte du respect de l'autre
et pour sa générosité envers
ceux et celles qui l'entourent

MEMBRES DU JURY

Chantal Caron, Ph.D., professeur adjointe, Faculté de médecine, Département des sciences infirmières, Université de Sherbrooke, évaluateur du mémoire.

France Jutras, Ph.D., professeure agrégée, Faculté de l'éducation, Département de pédagogie, Université de Sherbrooke, évaluateur du mémoire.

Cécile Lambert, inf., Ph.D., professeure titulaire, Faculté de médecine, Département des sciences infirmières, Université de Sherbrooke, Directrice de l'étudiante et évaluateur du mémoire.

TABLE DES MATIÈRES

	page
TABLE DES MATIÈRES	iv
LISTE DES TABLEAUX	ix
LISTE DES FIGURES	x
LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS	xi
RÉSUMÉ	xii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE PREMIER : LA PROBLÉMATIQUE.....	4
1.1 Examen de la problématique	5
1.1.1 Les aspects d'ordre socio-politique.....	5
1.1.2 Les aspects d'ordre relationnel.....	10
1.1.2.1 Le « prendre soin ».....	10
1.1.2.2 Le « donner des soins ».....	11
1.2 La pertinence de la recherche.....	12
1.2.1 La pertinence disciplinaire	14
1.2.2 La pertinence sociale	15
1.3 Le but et les objectifs de la recherche.....	15
CHAPITRE 2 : LA RECENSION DES ÉCRITS	17
2.1 La signification de l'expression « continuité des soins »	17
2.2 Le compte rendu des écrits recensés.....	19
2.2.1 Le bien-fondé de la continuité des soins	21
2.2.1.1 La transmission de l'information	24
2.2.1.2 La diminution des coûts	28
2.2.1.3 L'augmentation de la satisfaction	30
2.2.1.4 L'amélioration de la relation soignant-soigné	32
2.2.2 Les obstacles qui freinent la continuité	33
2.2.3 L'organisation des services	35

4.4.1.2.3 La nature des rapports avec les autres professionnels	81
4.4.1.3. L'apport de la dimension organisationnelle.....	83
4.4.1.3.1 La coordination du service.....	83
4.4.1.3.2 L'arrimage avec les autres services	84
4.4.1.3.3 Les réactions aux changements visant la continuité des soins.....	85
4.4.2 Le récit de la participante B.....	88
4.4.2.1 La perception des soins	88
4.4.2.2 La nature des rapports avec autrui	89
4.4.2.2.1 La nature des rapports avec les patients/ famille ...	90
4.4.2.2.2 La nature des rapports entre les infirmières des soins à domicile	91
4.4.2.2.3 La nature des rapports avec les autres professionnels	93
4.4.2.3. L'apport de la dimension organisationnelle.....	95
4.4.2.3.1 La coordination du service.....	95
4.4.2.3.2 L'arrimage avec les autres services	97
4.4.2.3.3 Les réactions aux changements visant la continuité des soins.....	98
4.4.3 Le récit de la participante C.....	101
4.4.3.1 La perception des soins	101
4.4.3.2 La nature des rapports avec autrui	103
4.4.3.2.1 La nature des rapports avec les patients/ famille ...	103
4.4.3.2.2 La nature des rapports entre les infirmières des soins à domicile	105
4.4.3.2.3 La nature des rapports avec les autres professionnels	108
4.4.3.3 L'apport de la dimension organisationnelle.....	109
4.4.3.3.1 La coordination du service.....	109
4.4.3.3.2 L'arrimage avec les autres services	111
4.4.3.3.3 Les réactions aux changements visant la continuité des soins.....	112
4.4.4 Le récit de la participante D	116
4.4.4.1 La perception des soins	116
4.4.4.2 La nature des rapports avec autrui	117
4.4.4.2.1 La nature des rapports avec les patients/ famille ...	118
4.4.4.2.2 La nature des rapports entre les infirmières des soins à domicile	119
4.4.4.2.3 La nature des rapports avec les autres professionnels	120
4.4.4.3. L'apport de la dimension organisationnelle.....	122
4.4.4.3.1 La coordination du service.....	123
4.4.4.3.2 L'arrimage avec les autres services	124
4.4.4.3.3 Les réactions aux changements visant la continuité des soins.....	125

REMERCIEMENTS	169
BIBLIOGRAPHIE	171
ANNEXES	181
Annexe A : Lettre d'introduction et de demande d'autorisation	181
Annexe B : Lettre d'approbation du directeur général de l'établissement	183
Annexe C : Guides d'entrevue pour la personne responsable du secteur	185
Annexe D : Guides d'entrevue pour les infirmières soignantes	187
Annexe E : Formulaire de renseignements et consentement pour la personne responsable du secteur	189
Annexe F : Formulaire de renseignements et consentement pour les infirmières soignantes	193
Annexe G : Fiche de renseignements	197
Annexe H : Approbation du comité de déontologie de la recherche sur l'humain de la faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke	199

LISTE DES TABLEAUX

		page
Tableau I	L'influence des courants socio-politiques sur le système de santé	7
Tableau II	La catégorisation des écrits recensés	21
Tableau III	Le bien-fondé de la continuité des soins.....	22
Tableau IV	La comparaison du statut d'emploi des infirmières soignantes du service des soins à domicile avec celles des participantes.....	46
Tableau V	Le profil des infirmières soignantes.....	68

LISTE DES FIGURES

		page
Figure I	La continuité des soins dans une perspective relationnelle	13
Figure II	La représentation du terrain de la recherche	63
Figure III	La structure générale qui explicite la notion de la continuité des soins dans un contexte de soins à domicile	70
Figure IV	Résumé du récit de la participante A	87
Figure V	Résumé du récit de la participante B	100
Figure V I	Résumé du récit de la participante C	115
Figure VII	Résumé du récit de la participante D	128
Figure VIII	Résumé du récit de la participante E.....	138
Figure IX	Résumé du récit de la participante F	150

LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS

AFEAS	Association féminine d'éducation et d'action sociale
AHQ	Association des hôpitaux du Québec
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre hospitalier de soins de longue durée
CLSC	Centre local de santé communautaire
CSF	Conseil du statut de la femme
OIIQ	Ordre professionnel des infirmières et infirmiers du Québec
SAD	Soins à domicile

LA SIGNIFICATION DE LA CONTINUITÉ DES SOINS POUR DES INFIRMIÈRES EN SOINS À DOMICILE

RÉSUMÉ

Les transformations du système de santé ont mené au virage ambulatoire qui opère « ...une réorientation conceptuelle et idéologique du recouvrement de la santé ... » (CSF, 1996). Au Québec, comme ailleurs, l'hôpital devient un lieu de passage et le recouvrement de la santé se fait de plus en plus à domicile. S'ajoute à cela la préséance de l'approche résultat des soins. Ces éléments contextuels font émerger un questionnement quant à la notion de continuité qui est un élément fondamental de la pratique des soins infirmiers. Plusieurs écrits font part, non seulement des bénéfices mais aussi des obstacles à la continuité des soins. Cependant, les auteurs reconnaissent la complexité de cette notion et le manque de consensus quant à sa définition claire et précise. La présente recherche, exploratoire, inductive et interprétative, s'inspire d'une méthode ethnographique pour rendre compte de la réalité que vivent des infirmières en soins à domicile dans un CLSC-CH-CHSLD en regard de la continuité des soins. Les objectifs de la recherche sont 1- décrire le contexte dans lequel œuvrent les infirmières des soins à domicile. 2- identifier des éléments qui sous-tendent le processus de la continuité des soins et les conditions requises pour sa réalisation; 3- relever des moyens utilisés par les infirmières pour assurer la continuité des soins dans leur pratique quotidienne. Les données recueillies sont issues de questionnaires, de documents et d'entrevues semi-dirigées qui sont soumises à une analyse de contenu.

Les résultats de la recherche nous renseignent davantage sur les exigences de la continuité des soins dans un contexte de soins à domicile que sur sa définition. Les trois exigences qui émergent sont : un enracinement fondé sur une approche globale qui s'insère dans une perspective du prendre soin, la création de liens soutenus entre les personnes concernées et un soutien organisationnel qui favorise les deux premières exigences. Celles-ci englobent des éléments qui sous-tendent le processus de continuité, les conditions et les moyens pour sa réalisation. Cette recherche s'inscrit finalement dans le courant des nouvelles politiques de la santé qui considèrent la continuité comme un des facteurs de la qualité des soins.

Mots clés : continuité des soins, perception des soins, prendre soin, relation infirmière-patient, soins infirmiers

INTRODUCTION

Tout au long du XXe siècle, des réformes et des transformations des divers systèmes de santé dans les pays occidentaux se sont réalisées. Au Québec, depuis les années 60 bien des changements se sont produits à divers niveaux comme l'éducation, le travail, la santé; cela a eu pour effet de modifier notre vision du monde, notre manière de penser et de voir les événements.

La science, la technologie, la spécialisation dans le domaine de la santé nous ont conduit à considérer le corps humain beaucoup plus comme un objet à l'étude pour régler ses problèmes de santé. Ce faisant, peut-être a-t-on oublié que le corps humain ne peut être qu'un objet; il est aussi sujet. Ainsi, il ne s'agit pas tant de donner des soins à un corps que de prendre soin de quelqu'un qui habite ce corps (Hesbeen, 1997). Tenter de fragmenter le travail des soins infirmiers, vouloir quantifier les gestes de soins, obligent à couper dans la relation à établir avec ce corps habité, ce corps sujet. Perdant le fil, ou le contact continu et régulier avec quelqu'un qui chemine dans l'expérience de la maladie, seul le corps objet devient central. Le virage ambulatoire nous fait pressentir ce qui existait depuis toujours dans la notion du soin : la nécessité d'une continuité pour prendre soin adéquatement de la personne.

Dans les années 90, de nombreux écrits ont pour sujet la continuité des soins. Une majorité d'auteurs se soucient des effets de la continuité des soins. Cependant, une définition claire et qui fait consensus est difficile à trouver, pour ne pas dire absente. Enfin, bien peu se sont préoccupés de la continuité des soins comme étant une notion imbriquée dans l'acte de soin infirmier et soumise aux contextes socio-politique et relationnel dans lesquels évoluent les infirmières. Il y a donc lieu de se questionner et de tenter de documenter ce que devient la continuité des soins pour ces professionnelles de la santé.

En effet, le développement de la technologie fait en sorte que des traitements qui se donnaient à l'hôpital, se donnent maintenant au lieu de résidence des patients. De plus, suite à ce qu'il est convenu d'appeler le virage ambulatoire, la convalescence se fait au domicile plutôt qu'à l'hôpital. Enfin, avec le vieillissement de la population, il y a un accroissement des programmes de maintien à domicile. D'où l'intérêt d'effectuer une recherche auprès d'infirmières en soins à domicile qui sont à l'emploi d'un CLSC et qui, suite aux transformations du système de santé québécois des années 90, sont appelées à redéfinir leur pratique.

Le premier chapitre de ce rapport de recherche fait état de la problématique et des contextes entourant le processus de la continuité des soins. La pertinence et les objectifs de la recherche y sont également inclus. Le chapitre suivant présente la recension des écrits qui a servi de base à la recherche. Le troisième chapitre expose la méthode utilisée pour répondre aux objectifs de la recherche. Le quatrième chapitre présente quant à lui,

les résultats obtenus tandis que le dernier chapitre fait l'objet des éléments de discussion.

Des recommandations ou propositions de recherches futures sont signifiées dans les remarques de la conclusion.

CHAPITRE PREMIER

LA PROBLÉMATIQUE

La continuité des soins a toujours été considérée comme étant intégrante aux pratiques soignantes. Elle n'est donc pas un fait nouveau. Lee et Dean (1995) ainsi que Donlevy et Pietruch (1990) considèrent qu'un bon programme de continuité des soins évite délais, souffrance et insatisfaction auprès de la clientèle. De même, elle évite une mauvaise utilisation du temps et un dédoublement du travail. Il s'ensuit qu'elle favorise une meilleure utilisation des services, une diminution des coûts en ce qui a trait aux réadmissions à l'hôpital et un degré plus élevé de satisfaction chez les soignants et les soignantes. Toutefois, de plus en plus, d'aucuns constatent que les nombreux changements entraînés par la transformation du système de santé ont pour effet de freiner les pratiques qui favorisent la continuité des soins. Si tel est le cas, cela ne risque-t-il pas de transformer le sens même du soin ? Ce premier chapitre examine la problématique ainsi posée pour ensuite faire part de la pertinence de l'étude, du but et des objectifs poursuivis.

1.1 Examen de la problématique

L'examen de la problématique est fondé sur les aspects contextuels qui entourent la continuité des soins et l'identification des conflits de valeurs qui en émergent. Ainsi, comme il a été exposé précédemment, l'évolution des systèmes de santé modifie la manière de voir et de penser le rapport entre le maintien et le recouvrement de la santé et les services que peut offrir l'État à sa population. Cependant, le lien entre les personnes soignantes et celles qui nécessitent des services demeure une nécessité inaliénable et est à la base des interventions de soins. L'émergence de conflits de valeurs démontre qu'il est difficile d'articuler de façon harmonieuse, les politiques de l'État et une continuité dans les soins et services, continuité qui préserve en quelque sorte la dignité de l'être humain en situation de vulnérabilité. Parmi les multiples aspects d'ordre contextuel qui situent la continuité des soins dans le système de soins, deux ont été retenus. Le premier tient compte de facteurs qui sont externes aux établissements de soins mais qui influent sur leur fonctionnement, soit les aspects socio-politiques. Le second est d'ordre relationnel car il renvoie aux types de liens qu'entretiennent les soignants et les soignés.

1.1.1 Les aspects d'ordre socio-politique

Au fil des années, les systèmes de santé ont été les témoins de plusieurs transformations qui ont généralement été entraînées par des facteurs socio-politiques. Le Québec n'a pas fait exception à cette règle (Keating et Keel, 1995). C'est pourquoi les aspects socio-politiques sont considérés à partir d'une approche historique. L'examen de trois courants

majeurs permet de situer la continuité des soins dans l'évolution des transformations du système de santé : l'approche caritative, l'État-providence et l'économie de marché. Le tableau I résume l'influence de ces trois courants sur le système de santé.

La premier courant est dit caritatif et nous vient des valeurs inculquées par le christianisme. Au début du siècle les gens prennent soin des personnes à travers des organismes de charité : « La charité ne fait pas que soulager, consoler, apaiser : elle se donne la prétention de guérir » (Petitat, 1989, p. 63). Les valeurs véhiculées sont surtout celles de l'amour du prochain, du dévouement et de la bienfaisance. Dans le contexte religieux du XVIIIe siècle, Collière (1982) mentionne que les soins aux corps sont possibles « (...) mais dans une marge bien précise : tout d'abord parce qu'ils sont le support de soins spirituels » (p.64). Les ordres religieux sont alors responsables des établissements comme les hôpitaux et les écoles. Des organismes séculiers se préoccupent aussi des « nécessiteux », par exemple l'Armée du salut et la St-Vincent de Paul. La continuité est implicite dans les soins et est donc véhiculée par les valeurs de l'époque. En effet, être charitable suppose une préoccupation continue pour les membres de la communauté qui sont moins fortunés. Ce mouvement se caractérise également par l'engagement de personnes qui consacrent leur vie au service d'autrui, d'où les notions de présence et de continuité.

Le second courant est celui de l'État-providence qui émerge après la grande dépression des années 30-40. Ce sont les notions de justice et d'équité qui prévalent. Elles sont associées au souci de partager les richesses, ce qui nécessite un nouveau compromis

Tableau I L'influence des courants socio-politiques sur le système de santé

	COURANTS QUI INFLUENT SUR LE SYSTÈME DE SANTÉ		
	Approche caritative	État-providence	Économie de marché
Source de la prise en charge	Organismes de charité	État	Privatisation
Valeurs sous-jacentes	Amour du prochain Dévouement Bienfaisance	Justice et équité Droits sociaux	Rentabilité Droits individuels Compétitivité
Place de la continuité des soins	Implicite	Planifiée	Menacée

social. Il s'agit de favoriser puis de garantir les droits sociaux, de rendre accessible et d'étatiser les services à la population comme l'éducation, la santé et la sécurité sociale. La continuité des soins est jugée importante en ce sens que pour assurer les droits sociaux, la continuité demeure en place et est planifiée en fonction du système de santé qui se complexifie (rapports entre les quarts de travail, entre les départements et les services d'un même hôpital).

Le troisième courant est très présent aujourd'hui. C'est celui de l'économie de marché qui véhicule les valeurs de rentabilité et de profit et qui met l'accent sur les droits individuels et la compétitivité. La privatisation des services dans un contexte de mondialisation est un des éléments qui caractérise ce courant. Les exigences de rentabilité entraînent des modifications dans la prestation des services. Par exemple, l'hôpital est le lieu où se réalisent les traitements qui sont associés à une technologie de plus en plus sophistiquée, mais le domicile demeure le lieu de la guérison. La continuité des soins s'en trouve menacée. Les personnes malades effectuent de nombreux déplacements dans les divers services et spécialités auxquels ils doivent avoir recours pour un même épisode de soin.

Ainsi, plus récemment, le passage de l'État-providence à la globalisation des marchés et aux accords internationaux fait en sorte que le secteur de la santé est appelé à tenir compte des lois du marché et, de ce fait, fragilise des pratiques comme la continuité des soins. Déjà, en 1988, la Commission Rochon mentionne le « caractère trop souvent discontinu, incomplet et impersonnel des services » auprès des clientèles (p.409). La crise des finances publiques est sans contredit un autre facteur qui modifie les pratiques de soins.

D'ailleurs, selon Fortin (1999) et Renaud et Bouchard (1996), cette crise est en grande partie due à la volonté gouvernementale de maintenir la protection des droits sociaux et l'accessibilité à des services personnalisés, continus et de qualité dans un contexte où les coûts engendrés par les progrès de la techno-science et l'augmentation d'une population vieillissante ne cessent de s'accroître.

Au Québec, dès 1990, dans un document intitulé *Une réforme axée sur le citoyen*, le gouvernement annonce une réforme lui permettant d'opérer des changements dans le système de santé qui tiennent compte des nouveaux impératifs. Les pôles de la réforme proposée sont la responsabilisation des « citoyens et citoyennes » et le contrôle des coûts du système de santé qui passe par le réaménagement des missions des établissements, la fusion d'établissements et la modification des postes de travail. C'est ce qu'on appelle communément le virage ambulatoire qui oblige à modifier la vision même du concept de l'hôpital qui « ...n'est plus le seul lieu associé à la guérison » (AFÉAS, 1998, p. 6). Dorénavant, la durée de séjour à l'hôpital est écourtée, ce qui influe grandement sur la continuité des soins.

Examinés sous l'angle des valeurs, les aspects d'ordre socio-politique font apparaître un conflit qui explique une partie des difficultés auxquelles la population est confrontée. D'une part, la société québécoise continue de valoriser les politiques héritées de l'État-providence fondées sur l'équité et la justice distributive. D'autre part, les droits individuels, le profit et l'accroissement de la productivité, valeurs associées à une économie néo-libérale, servent de toile de fond aux décisions qui orientent le

fonctionnement du système de soins. Le conflit de valeurs propre au contexte socio-politique donne un premier aperçu de la complexité des enjeux qui entourent la continuité des soins.

1.1.2 Les aspects d'ordre relationnel

Le type de liens qu'entretiennent les soignants et les soignantes constitue l'autre aspect sous lequel est abordé la continuité des soins. Au delà de l'importance des enjeux socio-politiques, il demeure que la relation soignant-soigné est au coeur de la continuité des soins, d'où l'importance de cerner les aspects de cette relation qui peut-être définie en fonction de deux perspectives distinctes : «donner des soins » ou « prendre soin¹ ». Le sens de ces deux expressions est explicité dans les pages qui suivent.

1.1.2.1 Le « prendre soin »

Dans le « prendre soin » la personne est perçue comme un sujet. Cette perspective favorise la création de sens autant pour la personne soignée que pour la personne soignante. Il s'agit d'être avec le patient et les siens, ce qui pour Kitson (1997) correspond à *being with*. Pour Gagnon et Saillant (2000), « prendre soin » c'est se « préoccuper de », c'est une manière d'être qui préserve l'estime de soi de la personne soignée. Les activités de soins étant reliées les unes aux autres, elles dépassent le stade de l'instrumentation et elles reflètent plutôt l'expression de la relation (Kyle, 1995). Hesbeen (1994), mentionne que «prendre soin » se traduit par la création d'un lien entre la personne soignée et le

¹ L'expression « prendre soin », désigne le concept du *caring*.

soignant. Toutefois, les gestes qui y sont associés n'ont pas le degré de visibilité des soins ayant un caractère plus technique. Par exemple, trouver le mot juste pour rassurer un patient ou sa famille ou encore lui donner les explications qui vont lui permettre de mieux comprendre ce qu'il doit faire pour favoriser le processus de guérison supposent que le soignant est à l'écoute du soigné. Ce type de soins dont la valeur ne saurait être sous-estimée mais qui se comptabilise difficilement est dans les faits peu valorisé (Carpentier-Roy, 1991; Goulet et Dallaire, 1999). Le « prendre soin » se construit au fil du temps et, de ce fait, exige la continuité.

1.1.2.2 Le « donner des soins »

« Donner des soins » est associé à un morcellement des soins où la personne soignée est perçue comme un objet de soin plutôt que comme un sujet à l'intérieur d'une relation soignant-soignée. Tout comme Hesbeen (1994), Kitson (1997) considère que dans la perspective « donner des soins », la personne soignée a un rôle passif, d'où l'expression *doing to*. Cette perspective renvoie à des tâches visibles comportant un début et une fin. Kyle (1995) qualifie ces tâches d'activités instrumentales qui se manifestent par des gestes isolés dont la visée est une plus grande rapidité et efficacité. L'auteure signale également que ces gestes peuvent être mesurés. Installer une intraveineuse ou une sonde urinaire, changer un pansement, surveiller un moniteur cardiaque ou un appareil à dialyse sont des exemples de tâches qui peuvent être vues comme des objets de soins. En résumé, « donner des soins » favoriserait le morcellement des soins et serait lié aux développements scientifiques et technologiques qui nous amènent trop souvent à

considérer la personne comme étant un objet à l'étude plutôt qu'un sujet. D'ailleurs, si l'acte de soin est fragmenté, son auteur aura de la difficulté à s'insérer dans un processus de soin plus global. L'auteur de cet acte se trouve lui-même isolé.

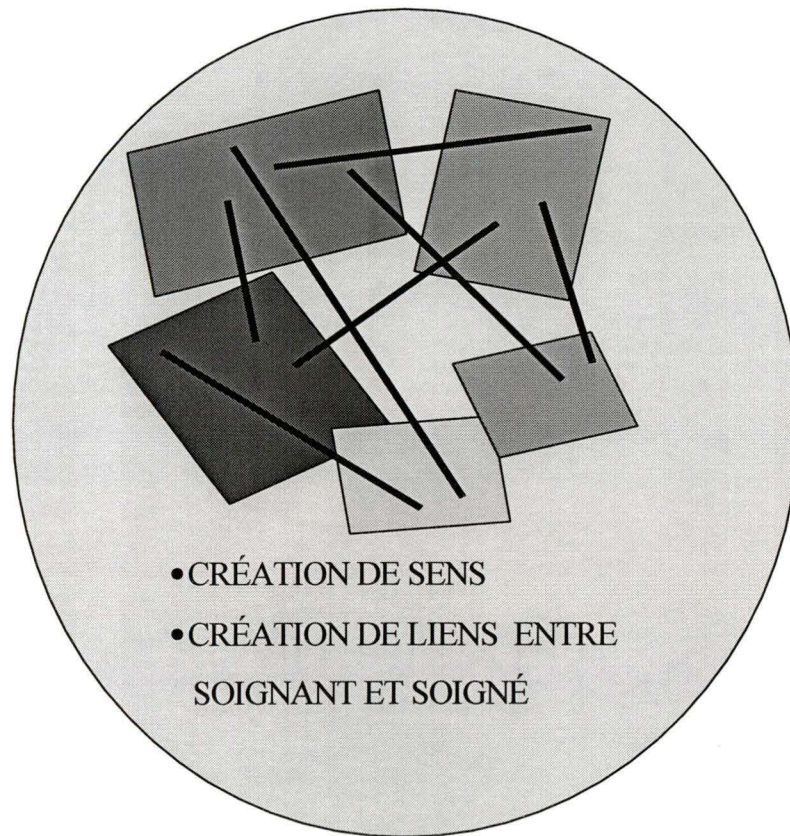
Ces deux aspects de la dimension relationnelle, «donner des soins» et «prendre soin», nous renvoient, de part et d'autre, à des valeurs distinctes. Ainsi, d'un côté, les exigences d'une approche résultat qui valorise la rentabilité et l'efficacité tendent vers la fragmentation des soins et des services. Dans cette perspective, l'accent est mis sur les soins à donner. Dans l'autre, la sollicitude étant la valeur qui sous-tend le «prendre soin», les exigences d'une approche humaniste qui privilégie la singularité et la dignité humaine favorisent l'altérité et le dialogue (Figure I).

En soi, l'efficacité et la sollicitude peuvent co-exister. Cependant, face au contexte socio-politique évoqué dans la section précédente, à l'instar de Duquette, Sandhu, Kérouac et Rouillier (1992), de plus en plus de personnes se demandent si les valeurs humaines de la profession et les services de soins infirmiers peuvent survivre au contexte difficile dans lequel se retrouvent soignants et soignés.

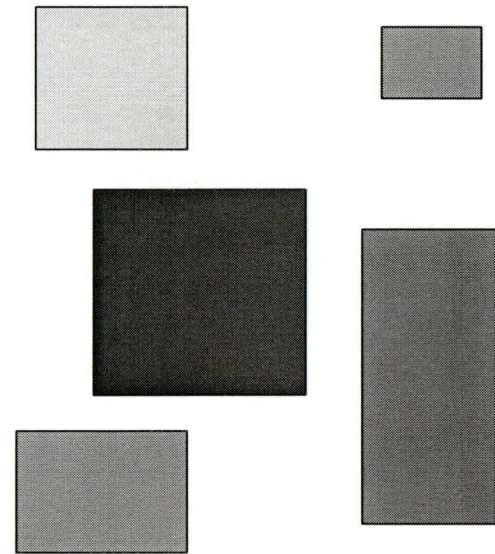
1.2 La pertinence de la recherche

La pertinence du projet proposé, soit dégager le sens de ce que peut signifier la continuité des soins dans le contexte de la pratique courante des soins infirmiers, a pour assise le

PRENDRE SOIN



DONNER DES SOINS



GESTES

- ISOLÉS
- RAPIDES
- EFFICACES
- MESURABLES

Figure I La continuité des soins dans une perspective relationnelle

malaise profond que ressentent quotidiennement les infirmières dans l'accomplissement des fonctions dévolues à leur rôle. La recherche a une portée disciplinaire et sociale.

1.2.1 La pertinence disciplinaire

La continuité des soins est un concept clé en soins infirmiers. Rechercher sa signification s'inscrit dans la clarification des fondements en sciences infirmières. Ce faisant, l'idéal moral sous-jacent à la pratique des soins infirmiers pourra être réitéré, réaffirmant ainsi l'identité menacée des infirmières (Lambert, 1999). Lévesque-Barbès (1996) affirme que dans une perspective de protection du public, l'infirmière est tenue de « prendre les moyens nécessaires pour assurer la continuité des soins » (p. 24). Les résultats d'une recherche portant sur les effets de la transformation du réseau de la santé sur la vie professionnelle, la santé et la vie hors travail des infirmières, corroborent cet état d'esprit des infirmières (Viens et Lavoie-Tremblay, 2001). Lambert et Blondeau (1999) expliquent que « la négation des valeurs qui sous-tendent la raison d'être des infirmières dans le système de soins » est à l'origine de ce malaise (p.7). Pour la plupart, celles-ci acceptent difficilement que « ...les soins en rapport à l'instrumentation aient préséance sur les soins à la personne » (Lambert, 1999, p.3). Cela se traduit par de la démotivation, un désengagement et une vague d'épuisement professionnel (Benner, Hooper-Kyriakis, et Stannard, 1999; Dallaire, O'Neill et Lessard 1994; Lambert et Blondeau, 1999).

1.2.2 La pertinence sociale

À la pertinence disciplinaire s'ajoute la pertinence sociale, car la continuité des soins fait partie des préoccupations qui découlent des nouvelles politiques de santé et des services sociaux. Le passage de plus en plus rapide des clientèles dans les divers lieux de soins nécessite une plus grande continuité des soins, ce qui amène Voyer (1997) à constater :

« On aura beau fournir les meilleurs soins possible à un moment précis, cela risque de ne pas conduire aux résultats escomptés s'il n'y a pas continuité entre les soins et les services des uns et des autres » (p. i).

Les changements à l'intérieur des systèmes de santé obligent un réajustement non seulement des gestes des soignants mais aussi de ce qui est en amont de l'action, d'où l'importance d'en saisir le sens.

1.3 But et objectifs de la recherche

Il apparaît donc utile d'explorer la signification de la continuité des soins afin de rendre explicite ce qui est souvent implicite, et ce, à la lumière des aspects contextuels déjà décrits. Les objectifs de cette recherche sont en lien avec ce que recommandent les auteurs d'une recherche dans le domaine de la santé mentale. La continuité, nous disent-ils, « se construit à partir des stratégies ponctuelles des usagers, des intervenants et des membres de réseaux naturels » (White et al. 1993, p.15) . Dans le cadre de la recherche proposée, nous entendons expliciter les stratégies qu'utilisent des infirmières en soins à domicile pour « construire » et assurer la continuité des soins, d'où les objectifs suivants :

- ◆ décrire le contexte dans lequel œuvrent des infirmières du secteur des soins à domicile,
- ◆ dégager les significations de la continuité des soins chez des infirmières du secteur des soins à domicile,
- ◆ relever les stratégies utilisées pour préserver l'intégrité des pratiques de soins et, par conséquent, assurer la continuité des soins dans un système de santé soumis à de nouveaux impératifs socio-politiques et économiques.

Cette recherche permettra de découvrir d'une part, les obstacles à la réalisation de la continuité des soins et, d'autre part, les stratégies développées pour conjuguer la sollicitude, valeur propre au « prendre soin », et l'efficacité qui, de plus en plus, est le fondement de l'organisation des soins.

CHAPITRE 2

LA RECENSION DES ÉCRITS

La continuité des soins est une notion très large et difficile à circonscrire. Pour faciliter le compte rendu des écrits recensés, ceux-ci ont été regroupés en trois catégories qui explicitent des aspects associés à la continuité : le bien-fondé de la continuité des soins, les obstacles à la réalisation de la continuité et l'impact de l'organisation des services sur la continuité des soins. Toutefois, auparavant une exploration de la signification de l'expression « continuité des soins » s'impose.

2.1 La signification de l'expression « continuité des soins »

Selon *Le Petit Robert 1*, le mot continuité fait référence à ce qui est continu. Ce terme vient du mot latin *continere* qui signifie tenir ensemble. En fait, il y a trois acceptions générales du mot continu : ce qui est non interrompu, ce qui est composé de parties non séparées et ce qui est perçu comme un tout. Dans les dictionnaires de référence pour les sciences de la santé, la continuité des soins est décrite comme étant soit une responsabilité des infirmières reliée à la planification du congé : « *Continuing care nursing*

responsabilities and discharge planning ideally begin at the time a patient is admitted to a hospital." (*Medical, nursing and allied health dictionary*, 1994, p.387), soit comme une caractéristique « ... de la prise en charge des soins dont la permanence et la cohérence reposent sur l'action concertée des différentes personnes qui participent au projet de soins. » (*Dictionnaire des soins infirmiers*, 1995, p.45). Selon Goulet et Dallaire (1999), la notion de continuité des soins comporte une vision globale qui « ...permet de comprendre l'ensemble des faits, de les situer dans le temps et en rapport les uns avec les autres » (p.42). Ces auteurs insistent sur la composante temps, car c'est dans la durée, disent-elles, que s'exerce la continuité des soins. Récemment, Sparbel et Anderson (2000 a et b) ont réalisé une méta-analyse sur la continuité des soins comprenant 38 articles de recherche en soins infirmiers, parus entre 1990 et 1995. Les auteures concluent qu'il n'y a pas de consensus quant à une définition conceptuelle de la continuité des soins : « *Continuity of care, while not precisely defined, appears to be strongly affected by a variety of communication and systems factors* » (Sparbel et Anderson 2000a, p.22). Elles considèrent plutôt que cette notion est un construit multifactoriel. « *Continuity of care is more likely a construct, as opposed to a concept, and as such is composed of multiple levels and types of concepts* » (Sparbel et Anderson 2000b, p. 135). Selon ces auteurs, ce construit comprend plusieurs facettes : les enjeux systémiques, la diversité des milieux, les facteurs reliés à la communication, au patient et à la communauté. Cela illustre la complexité de la notion de continuité des soins.

2.2 Le compte rendu des écrits recensés

La recherche concernant le terme continuité des soins est surprenante. D'abord ce sujet préoccupe les infirmières depuis les années 1965. En effet, Hanser, Pross, Oechsli et Reeder (1965) ont produit un document ayant pour titre : « *Continuity of nursing care from hospital to home. A study in a voluntary general hospital* ». Ensuite, l'expression qui est maintenant très utilisée n'est apparue que récemment dans les banques de données. C'est en 1990 que le descripteur *continuity of patient care* apparaît dans la banque de données Cinahl et en 1991 dans les banques Medline et Healthstar. Pour ce qui précède les années 1990, il y a un renvoi qui est fait aux descripteurs *primary health care* et *comprehensive health care*. Ces termes qui font référence à des façons de dispenser les soins, englobent d'autres concepts que la continuité des soins. Le nombre d'écrits au sujet de la continuité des soins est impressionnant. Étant donné les recoupements d'une banque de données à l'autre, la banque Medline est choisie pour faire l'exercice suivant : en appliquant le descripteur *continuity of care* le nombre d'écrits indiqués entre les années 1966 et 1999 est de 1 806 écrits.¹ Avec une limite aux langues française et anglaise, il reste encore 1 466 écrits. En ne conservant que les écrits provenant des revues en sciences infirmières, 405 écrits sont dénombrés.

Ces différentes limites sont appliquées aux banques de données Medline, Healthstar et Cinahl. En retenant davantage les études empiriques, le nombre d'écrits diminue. Sachant

¹ La recherche initiale a eu lieu en 1999. D'autres écrits se sont ajoutés en cours de recherche, comme par exemple la méta-analyse de Sparbel et Anderson (2000 a et b)

que la notion de la continuité des soins concerne d'autres professionnels, une recherche par domaine est effectuée et la banque de données Psyclit est aussi consultée.

Les écrits dans les domaines de la médecine, du travail social et des soins infirmiers sont soumis à un premier examen plus approfondi et 74 écrits sont retenus et classés à partir des objectifs de recherche. Plusieurs écrits sont éliminés parce que jugés moins pertinents par rapport au sujet de la recherche, dont des études d'instruments de mesure, des écrits d'opinions ou du domaine de l'enseignement, des recherches qui se déroulent dans des pays orientaux ou des écrits difficilement accessibles. Un deuxième retranchement est effectué, cette fois en tenant compte des résultats et des conclusions des écrits. En dernière analyse, il ne reste que 63 écrits dont 52 proviennent du domaine des soins infirmiers, huit du domaine de la médecine et trois du domaine du travail social. D'autres écrits qui sont en lien avec le prendre soin sont également consultés de même que des écrits plus récents, dont la méta-analyse de Sparbel et Anderson (2000 a et b).

Il est intéressant de noter que le contexte de la plupart des recherches empiriques occupe trois espaces en lien avec la continuité des soins, soit les pratiques à l'intérieur de l'hôpital, celles qui sont en lien avec le congé du patient et enfin, les pratiques reliées à l'espace ambulatoire dont font partie les chirurgies d'un jour, les soins aux diabétiques, les dialyses externes et les services courants. Cependant, l'analyse de ces études en lien avec la nature des résultats a donné lieu à un regroupement autour de trois catégories qui orientent la présentation des écrits recensés, comme indiqué au tableau II. Ce sont, en premier lieu, la catégorie du bien-fondé de la continuité des soins qui se subdivise en

quatre sous-catégories, en deuxième lieu il est question des obstacles qui freinent la continuité et la dernière catégorie concerne l'impact de l'organisation des services sur la continuité des soins. Il importe ici de retenir que le concept de préparation au congé est une notion qui recoupe fréquemment ces différentes catégories et sous-catégories.

Tableau II La catégorisation des écrits recensés (63)*

CATÉGORIES	SOURCE DES ÉCRITS		
	soins infirmiers (52)	médecine (8)	travail social (3)
Bien-fondé de la continuité :			
Transmission de l'information	14		1
Coûts	7	7	
Satisfaction clientèle et infirmière	11	1	
Relation soignant-soigné	7		
Obstacles à la continuité	13		3
Organisation des services	22	2	2

* Certains écrits comportent plus d'une catégorie

2.2.1 Le bien-fondé de la continuité des soins

Près du trois quarts (48/63) des écrits recensés font part du bien-fondé de la continuité des soins. Le tableau III donne une vue d'ensemble des aspects positifs qui ont été relevés parmi ces écrits : la transmission des informations, la diminution des coûts, l'augmentation de la satisfaction et l'amélioration de la relation soignant-soigné.

Tableau III Le bien-fondé de la continuité des soins

	Amélioration de la transmission des informations N : 15		↓ Diminution des coûts N : 14			↑ Augmentation de la satisfaction N : 12		Amélioration de la relation soignant-soigné N : 7		
	entre soignants	aux soignés	↓ hospitalisation et durée	↓ réadmission à l'hôpital	↓ services utilisés	chez les soignés	chez les infirmières	↑ intervention efficiente	↓ dépendance des soignés	↑ partenariat
Achterberg et al., 1996							✓		✓	
Anderson et Helms, 2000		✓								
Anderson et Helms, 1998	✓	✓								
Armitage et Kavanagh, 1998	✓	✓								
Besner et al., 1993									✓	
Bonhomme et al., 1995						✓	✓			
Brown et al., 1998			✓							
Brocklehurst et Butterworth, 1996	✓									
Bull, 1994				✓						
Canady, 1999							✓			
Carter et MacInnes, 1996			✓	✓				✓		
Castro et al., 1998					✓					
Christiakakis et al., 1999					✓					
Clare et Hofmayer, 1998						✓				
David et al., 1999		✓								
Donlevy et Pietruch, 1996				✓		✓	✓			
GIILQ, 1996						✓				
Hodnett, 1999				✓						
Jackson, 1994				✓						
Lee et Dean, 1995				✓	✓	✓				
Lefebvre et al., 1999	✓						✓			

Tableau III Le bien-fondé de la continuité des soins (suite)

[illegible]

2.2.1.1 La transmission de l'information

En lien avec le bien-fondé de la continuité des soins, la transmission des informations est un élément fréquemment mentionné. Des 15 écrits recensés dans cette sous-catégorie, 14 proviennent du domaine des soins infirmiers, l'autre écrit étant issu du domaine du travail social. Dans le domaine des soins infirmiers, l'organisation du travail, voire la répartition des quarts dans une période de 24 heures et la nécessité d'une présence 7 jours semaine, peuvent expliquer l'importance accordée à la transmission des informations. À cela s'ajoute la responsabilité des infirmières de transmettre les informations lors des transferts entre établissements. En référence au droit de pratique, St-Germain (2001) précise que les infirmières sont tenues de s'habiller à « (...) transmettre de l'information à un autre professionnel en vue d'établir un suivi, de planifier des soins ou de consigner des observations » (p. 8). Ce sont fréquemment les infirmières qui donnent les consignes et les informations lors du départ de l'hôpital ou encore lors des hospitalisations et des transferts des patients d'un établissement à l'autre. Deux éléments émergent de l'analyse des écrits recensés dans cette sous-catégorie associée au bien-fondé de la continuité des soins, soit la transmission des informations entre les soignants et la transmission des informations aux soignés.

Pour plusieurs, la transmission des informations apparaît comme la principale clé permettant d'assurer la continuité des soins. Des auteurs font part de diverses alternatives pour pallier les lacunes dans la transmission des informations entre les soignants. Smith (1996) fait la remarque suivante : « (...) *on some wards care plans are so incomplete that*

a nurse new to the ward would not find sufficient information in them to give acceptable care to patients » (p. 40) et elle conclut qu'il est nécessaire d'améliorer les moyens de communication entre les membres d'une même équipe et entre les intervenants des divers établissements. Pour leur part, Sandhu, Duquette et Kérouac (1991) considèrent que le mode de prestation de soins intégraux, dans un département de soins, diminue les lacunes dans la transmission des informations en diminuant le nombre d'intervenants responsables du patient :

« L'infirmière évalue les besoins de ses patients puis organise, exécute et contrôle les soins. (...) L'imputabilité est conférée à l'infirmière principale, laquelle est responsable de l'ensemble des soins prodigués au patient, de l'admission au congé » (p. 29).

Brocklehurst et Butterworth (1996) soulignent le manque de communication entre les soignants concernant l'avis ou l'intention du congé; une situation où pourtant les soignants de tous les quarts de travail sont impliqués afin que la préparation au congé soit adéquate.

C'est souvent lors de la préparation au congé du patient que la transmission des informations entre les soignants est abordée. Armitage et Kavanagh (1998) relèvent par exemple, que le congé obtenu un vendredi après-midi ou avant une longue fin de semaine augmente la nécessité de s'assurer que les services requis sont disponibles pour permettre le retour au domicile. D'autres auteurs proposent différents modes de prestations de soins recouvrant à la fois le milieu hospitalier et le domicile de la personne soignée. Ces manières de prodiguer les soins visent à diminuer le nombre de personnes et d'intervenants impliqués au niveau des soins, diminuant ainsi le risque d'omission des

informations. Neal (1995) explique le bienfait de la mise en place de l'infirmière attitrée (*primary nurse, the named nurse*) qui peut suivre un patient lorsqu'il est hospitalisé et lorsqu'il consulte à la clinique ambulatoire. Cette infirmière devient responsable « (...) *for assessing, planning and implementing the care required throughout each patient's stay in hospital, and providing adequate support on discharge into the community* » (p.3). Le lien établi avec le patient lui permet de mieux le connaître, de bien saisir son contexte de vie et d'intervenir adéquatement selon sa situation. Lefebvre, Bouchard et Pelchat (1999) considèrent que la transmission des informations est améliorée par le mode de prestation du suivi systématique des clientèles qui comporte le volet de la gestion du processus de soins et le volet de la gestion de l'épisode de soins qui

« (...) prend en compte toute la période durant laquelle le client reçoit des soins et services, c'est-à-dire de la préadmission à la posthospitalisation, qui inclut le suivi du séjour à l'hôpital » (p.26).

Ce mode de prestation nécessite la collaboration des soignants du milieu. Otte (1996) et Wallace, Robertson, Millar et Frisch (1999) mentionnent l'importance de la coordination entre les soignants pour donner une information cohérente.

Des auteurs mettent l'accent sur les moyens utilisés pour favoriser la transmission des informations entre les soignants. Patterson, Blehm, Foster, Fuglee et Moore (1995) signalent que l'informatisation des données permet d'avoir des données qui sont mises à jour facilement et accessibles rapidement, ce qui évite un dédoublement des collectes de données. Quant à Nazarko (1998), elle note que la pauvre communication entre les infirmières des établissements peut mener à des situations de crise. Cette auteure propose

des formulaires de pré-admission comprenant des questions sur le contexte de vie des patients en vue de préparer le congé de l'hôpital et elle ajoute qu'une lettre devrait accompagner le soigné lors du congé lorsque ce dernier ne peut donner l'information adéquate aux personnes qui en prendront soin. Anderson et Helms (1998) quant à elles, ont noté que lors des transferts d'un établissement à l'autre, les informations médicales transmises sont plus abondantes que les informations concernant les soins infirmiers tandis que les informations psychosociales sont absentes.

La transmission des informations aux soignés est un autre élément sur lequel des auteurs se penchent. À cet effet, certains rapportent des déficiences dans la transmission des informations aux soignés en vue de mieux cibler les améliorations à apporter pour favoriser une meilleure continuité des soins. Otte (1996), Mistiaen, Duijnhouwer, Wijkkel, De Bont et Veeger (1997) et Wallace et al. (1999) relèvent le manque d'information surtout lors du congé de l'hôpital ce qui crée chez les personnes âgées, entre autres, une anxiété importante. Armitage et Kavanagh (1998) soulignent que certains patients ont de la difficulté à obtenir de l'information concernant leur traitement et leur condition de santé alors même qu'ils sont hospitalisés. D'autres auteurs mentionnent que les difficultés liées à la transmission des informations sont dues à une surcharge de travail et à l'instabilité des équipes de soins. Selon Osborn et Townsed (1997), l'utilisation du téléphone est un outil essentiel pour assurer la transmission des informations et la continuité des soins, cependant, la charge de travail des infirmières vient influencer sa fréquence d'utilisation. David, Cloutier, Prévost et Teiger (1999) dont l'étude porte sur les pratiques infirmières en soins à domicile, mentionnent que « les infirmières ont une

charge de travail excessive » (p.53) et que « le recours aux agences privées (...) se révèle une solution insatisfaisante » (p.54) . Le personnel des agences ne donne que les soins, laissant le rôle de la transmission des informations et de la continuité aux infirmières responsables.

Mais, que ce soit en regard de la transmission des informations entre les soignants ou aux soignés, Otte (1996) et Anderson et Helms (2000) suggèrent de mieux faire connaître la dynamique de la communication pour stimuler la création de stratégies qui favorisent la transmission des informations.

2.2.1.2 La diminution des coûts

Dans la recension des écrits quatorze auteurs associent continuité des soins et diminution des coûts des soins de santé. De ces écrits, sept proviennent du domaine médical tandis que sept autres sont issus du domaine des soins infirmiers. Tous sont unanimes pour dire que la continuité des soins diminue les hospitalisations, les réadmissions, la durée du séjour à l'hôpital et l'utilisation des services de santé.

L'apport des divers intervenants de la santé est nécessaire pour assurer la continuité des soins. Suite à leurs études, Brown, Demissie et Rhoads (1998) et Mainous et Gill (1998) s'entendent pour dire que le recours à un même médecin diminue vraisemblablement les futures hospitalisations « *This study confirm that continuity with a clinician decreases the likelihood of future hospitalization* » (p.4) . Carter et MacInnes (1996) ont évalué un

nouveau programme mettant en place un processus de préparation au congé et une continuité des soins entre l'hôpital et le domicile pour faciliter le retour à la maison des personnes âgées. Voici ce qu'elles concluent:

« The early discharge planning and home care program was found to be cost-effective in that it prevented prolonged stays in acute medical wards, prevented unnecessary admissions to continuing hospital care and reduced overall health care expenditure costs » (p. 454).

Afin d'éviter que les patients soient réadmis en milieu hospitalier, la continuité des soins doit être assurée dès la sortie de l'hôpital. Jackson (1994) mentionne, entre autres choses, qu'une bonne information concernant la médication avant le congé peut diminuer les réadmissions en milieu hospitalier. Dans son étude, Bull (1994) rapporte qu'une personne âgée ayant reçu son congé de l'hôpital et recevant une visite de l'infirmière est moins à risque d'être réadmise à l'hôpital. Des auteurs soulèvent l'apport de la sensibilisation et de la formation pour démontrer le rôle et la nécessité de la continuité des soins (Hodnett, 1999; Lee et Dean, 1995; Read, 1999). Donlevy et Pietruch (1996) expliquent que la stratégie d'entraîner des infirmières travaillant dans un département de cardiologie à faire des visites de suivi à domicile a diminué de beaucoup les réadmissions de ce type de patient. Smith, Hull, Hedayat-Harris, Ryder et Zyzanski (1999) mettent surtout l'accent sur l'influence de la continuité des soins sur la durée du séjour à l'hôpital. Ayant expérimenté une intégration des divers services s'adressant aux personnes schizophrènes allant de l'hospitalisation à une clinique ambulatoire, ces auteurs notent que la durée de séjour des patients a diminué de 66%.

La continuité des soins est aussi associée à la diminution de l'utilisation des ressources et des services en matière de santé. Castro, Anderson, Hanson et Helms (1998), dont l'étude porte sur la fréquence de l'utilisation du service des urgences par les personnes âgées, suggèrent que suite à une consultation à l'urgence, une visite à domicile soit proposée pour maintenir la condition de la personne et diminuer l'utilisation du service de l'urgence. Plusieurs auteurs font valoir que les médecins qui assurent une meilleure continuité des soins évitent une sur-utilisation des ressources de santé (Christiakakis, Wright, Koepsell, Emerson et Connelle, 1999 et Rowley, Hensley, Brinsmead et Wlodarczyk, 1995). Selon les auteurs Raddish, Horn et Sharkey (1999), il y a une relation entre le degré de continuité offert par un professionnel de la santé, les coûts et l'utilisation des services : « *Continuity of care was associated with a reduction in resource utilization an costs* » (p. 727). Ces auteurs proposent qu'il y ait une promotion de la continuité des soins. En fait, de façon générale, il s'avère que la continuité des soins entraîne une diminution des coûts.

2.2.1.3 L'augmentation de la satisfaction

L'augmentation de la satisfaction tant chez les soignés que chez les soignants est un autre effet positif de la continuité des soins. Les auteurs qui notent ce fait proviennent surtout du domaine des soins infirmiers. En effet, un seul écrit du domaine médical mentionne la satisfaction de la clientèle lorsqu'il y a continuité des soins. Le seul fait de rappeler la personne soignée pour vérifier son état de santé augmente le sentiment de sécurité des personnes, diminue leur niveau d'anxiété et de frustration (Bonhomme, Guerra et

Nimijean, 1995; Lee et Dean, 1995; Veldhorst, Grondin et Harrisson, 1996). Selon plusieurs auteurs, la continuité des soins fait en sorte que la personne soignée se sent concernée et impliquée dans le processus de soins (Clare et Hofmayer, 1998; Groupement des infirmiers et infirmières de liaison du Québec, 1996; Neal, 1995). L'étude de Donlevy et Pietruch (1996), visant à former des infirmières d'une unité de soins spécialisée en cardiologie à faire le suivi de leur patient à domicile, démontre que leur stratégie a généré une grande satisfaction chez les soignés: « *Often, patients identify themselves as « part of a team » and have bonded with nursing staff providing their care* » (p. 36). Dans le domaine médical, l'écrit de Rowley et al., (1995) souligne la satisfaction des femmes enceintes quant à leur expérience lorsqu'elles sont suivies par une petite équipe de sages-femmes.

Ce sentiment de satisfaction se retrouve aussi chez les soignants qui assurent la continuité des soins. Ces derniers connaissent mieux la personne soignée, ses besoins et sa situation. Le souci de la continuité des soins apporte une plus grande satisfaction au travail (Achterberg, Stevens, Crebolder, Dewitte et Philipsen, 1996) et permet de mieux préparer l'enseignement et la préparation au congé du patient (Canady, 1999). Le suivi téléphonique permet aux infirmières d'être plus conscientes des difficultés rencontrées par la personne soignée une fois à domicile (Bonhomme et al., 1995; Donlevy et Pietruch, 1996). La continuité des soins donne l'occasion aux infirmières d'augmenter leurs habiletés (Veldhorst et al., 1996), de mettre à profit leur compétence et d'être reconnues dans l'équipe multidisciplinaire (Lefebvre et al., 1999; Manley, Hamill et Hanlon, 1997).

2.2.1.4 L'amélioration de la relation soignant-soigné

La continuité des soins passe par la relation soignant-soigné. Cependant, parmi les écrits retenus dans le contexte de cette étude, peu d'auteurs se sont attardés à cet élément de la continuité des soins. Les écrits qui portent une attention à la relation soignant-soigné proviennent du domaine des soins infirmiers. Trois auteurs signalent que le fait de mieux connaître le patient améliore la relation soignant-soigné et permet à l'infirmière d'intervenir de façon efficiente (Carter et MacInnes, 1996; Tanner, Benner, Chesla et Gordon, 1993; Timpka, Svensson et Molin 1996).

« Knowing the patient is central to skilled clinical judgment, requires involvement, and sets up the possibility of patient advocacy and for learning about patient populations » (Tanner et al., 1993, p. 273).

D'autres écrits établissent que la continuité des soins, tout en agissant sur la relation soignant-soigné, favorise l'autonomie de l'individu en lui accordant plus d'attention et de support (Achterberg et al., 1996; Besner, Houle-Mitchell et Berteau, 1993). L'étude de Williams (1998) démontre que le partage des informations avec le patient place ce dernier sur un pied d'égalité avec l'infirmière et rappelle que le patient n'appartient ni aux médecins ni aux infirmières et qu'il conserve un certain degré d'autonomie. Quant à Ryan (1988), face aux multiples spécialisations qui conduisent à une fragmentation des soins, elle propose un modèle de prise de décision basé sur la collaboration et le partage des informations avec la personne soignée et avec les autres soignants impliqués auprès de l'individu. Malgré ces nombreuses recherches qui démontrent le bien-fondé de la

continuité des soins, certains facteurs demeurent en place et nuisent à la réalisation de la continuité des soins.

2.2.2 Les obstacles qui freinent la continuité

Au delà du bien-fondé de la continuité des soins, des écrits rapportent les obstacles qui la freinent. De ces écrits, treize proviennent du domaine des soins infirmiers et trois du domaine du travail social. Les obstacles soulevés ont été regroupés en trois catégories : la fragmentation des services, l'instabilité des équipes de travail et la préséance accordée à la technologie.

La tendance à la fragmentation des services en vue d'une plus grande efficacité s'avère un obstacle de taille à la continuité des soins. À cet effet, Clare et Hofmeyer (1998) affirment: « *Currently delivery of health care services to older people is fragmented and poorly coordinated...* » (p.7) . Dans leur enquête auprès d'intervenants de divers milieux de santé, Sellick, Charles, Dagsvick et Kelley (1996) mentionnent que les répondants ont nommé la fragmentation des services comme un problème dans la dispensation de soins palliatifs :

« Many participants expressed concerns over patients "falling between the cracks " (...) Participating providers believed this to be a direct result of gaps in the service provider's knowledge of community resources, (...) , fragmented service delivery, (...) » (p.37).

Pour Kersten et Hackenitz (1991) il est nécessaire d'établir un pont entre l'hôpital et la maison puisque la responsabilité des soins prodigués incombent à des organisations

distinctes. Le passage de plus en plus rapide des clientèles dans les divers lieux de soins nécessite une plus grande continuité des soins.

Un deuxième obstacle à la continuité des soins est le recours à des équipes volantes et à du personnel infirmier ayant un statut à temps partiel occasionnel. Cette affirmation est corroborée par des auteurs qui soulignent que l'instabilité des équipes de travail avec rotation du personnel infirmier n'aide en rien la réalisation de la continuité des soins (Cohen-Mansfield, 1997; David et al. 1999; Thalman, 1999). Les résultats d'une étude exploratoire réalisée par Valois (1999) pour l'OIIQ démontre que 40% seulement des infirmières dans le secteur public en 1996-1997 occupent un poste à temps complet régulier tandis que 34,8 % occupent des postes à temps partiel régulier et que 25,2% des infirmières se retrouvent dans une situation de travail sur appel ou temps occasionnel. La présence d'une pénurie des infirmières a amené des modifications dans cette façon de faire mais l'utilisation du personnel mobile demeure une pratique courante. Suite à une réflexion au sujet des impacts des transformations du système de santé sur le jugement clinique, Lambert et Blondeau (1999) expliquent que pour des raisons reliées à l'organisation du travail, un même patient voit défiler au fil des jours, sinon des heures, plusieurs infirmières, ce qui amènent les auteurs à affirmer que dans le domaine des soins infirmiers, la continuité des soins est devenue une responsabilité qui doit être assumée collectivement.

Un autre obstacle sème l'inquiétude chez nombre d'auteurs. En effet, de plus en plus, il y a prépondérance de la technologie au détriment des soins à la personne (Goulet et

Dallaire, 1999; Lambert, 1999; Morse, Solberg, Neander, Bottorff et Johnson, 1990). Par exemple, la surveillance d'un moniteur cardiaque qui nécessite beaucoup d'attention se fait trop souvent au détriment du temps qui pourrait être accordé au soigné lui-même. Ce temps étant dévolu à la technologie, il y a moins de temps consacré à la création d'une relation de confiance entre soignant et soigné. Dans leur étude, David et al. (1999) disent bien que « (...) les surcharges et les contraintes de temps réduisent la marge de manœuvre nécessaire aux infirmières pour établir une relation autre que technique avec les patientes » (p.58). La technologie devient menaçante et favorise une banalisation du « prendre soin » (Benner, 1992; David et al., 1999; Hesbeen, 1997; Saillant, 1999, Stelling, 1995) au profit d'une approche qui met plutôt l'accent sur ce que nous avons appelé « donner des soins » (chapitre 1, pp. 11 et 12).

Les obstacles signalés découlent de la nécessité de répondre à des exigences de rentabilité et d'efficacité que requiert l'économie de marché. Face aux impératifs qui confrontent les gestionnaires des établissements dans les milieux de soins, il y a lieu de se demander si l'organisation des soins ne peut pas fournir également des conditions favorables aux valeurs qui mettent l'accent sur les liens entre les individus.

2.2.3 L'organisation des services

Lorsqu'il est question de continuité des soins, il est aussi question de l'organisation des services. Ce sujet préoccupe vraiment les soins infirmiers puisque 22 écrits sur les 52 retenus aux fins de cette recherche s'y intéressent. Les aspects en lien avec l'organisation

des soins sont la préparation au congé du patient, le mode de prestation de soins, le suivi téléphonique, la présence d'une infirmière de liaison, la concertation entre les services et l'apport des programmes de formation.

La préparation au congé du patient est en lien avec la transmission des informations dont il a été question dans une section précédente. Les écrits rapportés dans la présente ont trait à des solutions d'ordre organisationnel. Fait à noter, dans trois des écrits cités, l'accent est mis sur les préoccupations qui entourent le départ du patient. Selon Bull (1994) et Jackson (1994), une bonne préparation au départ inclut une préoccupation des services disponibles dans la communauté en vue du retour au domicile. Pour sa part, Lough (1989) signale l'importance de s'inquiéter de la façon dont les patients pourront appliquer les enseignements faits à l'hôpital. Quant à Smith (1996), cet auteur rappelle qu'au moment du congé de l'hôpital, la communication est essentielle et elle doit tenir compte de l'importance des autres professionnels impliqués, de leur rôle et de leurs responsabilités, incluant les personnes en poste dans les établissements offrant des services à la communauté.

Un autre aspect organisationnel pour améliorer la continuité des soins concerne le mode de prestation de soins. Les auteurs Manley et al. (1997), Neal (1995), Sandhu et al. (1991) et Shukla (1985) considèrent les soins intégraux comme une façon d'assurer la continuité des soins, de l'admission au congé de l'hôpital. Pour ces auteurs, les soins intégraux favorisent la continuité en procurant une stabilité à la relation infirmière-patient. De leur côté, Duquette, Sandhu, Kérucac et Rouillier (1992) mentionnent que « (...) la gestion de

cas en soins infirmiers communautaires envisage une meilleure coordination des services et des soins de longue durée en vue d'en assurer la continuité » (p.32) . Cependant, les auteurs regrettent que cette forme de prestation de soins soit «...soutenue par des valeurs rationnelles, quantitatives et économiques plutôt que [par] des valeurs intuitives, qualitatives et d'éthique qui forment la base du prendre soin ou *caring* » (p32). David et al. (1999) confirment cette tendance : « (...) il appert que la restructuration du travail infirmier se fait à partir d'une logique économique de réduction du coût (...) » (p.59). Pour les auteurs Lefebvre et al. (1999), la gestion de cas ou le suivi systématique de la clientèle contribue à l'amélioration de la continuité des soins et à la diminution de la fragmentation des services.

Le suivi post-opératoire téléphonique et la visite de suivi après le congé de l'hôpital sont deux autres aspects qui contribuent à assurer la continuité des soins. Les auteurs Bonhomme et al. (1995) ont instauré un programme téléphonique de suivi postopératoire en gynécologie. « Chaque infirmière téléphonait aux clientes à qui elle avait prodigué des soins le jour de l'opération » (p.11). Ces auteurs concluent que la continuité était assurée et que les patientes avaient le « même sentiment de protection qu'à l'hôpital » (p.13) puisqu'un problème clinique pouvait être immédiatement pris en charge. Quant aux auteurs Harteveld, Mistiaen et Dukkens (1997) ils relèvent qu'une visite de suivi après l'hospitalisation a permis de répondre à diverses difficultés physiques, psychologiques et sociales, a permis de compléter l'information reçue à l'hôpital et de répondre au besoin de support des patients.

La présence d'une infirmière de liaison entre l'hôpital et le domicile est un aspect que plusieurs auteurs privilégient. L'étude d'Achterberg et al. (1996) et celle de Brocklehurst et Butterworth (1996) signalent qu'une infirmière de liaison, nommée dans leurs études comme étant un coordonnateur d'activités, est plus centrée sur la spécificité du patient et plus au courant de l'implication des autres professionnels. Smith (1996) abonde dans le même sens et ajoute qu'une telle infirmière en vient à utiliser des méthodes de communication efficaces et efficientes. Les auteurs Donlevy et Pietruch (1996) font mention d'un horaire de travail particulier dans une organisation et qui permet aux infirmières d'un département de suivre un patient à son domicile après le congé de l'hôpital. Ces infirmières deviennent plus conscientes des besoins des patients qui obtiennent leur congé de l'hôpital. Le processus du départ de l'hôpital s'en trouve amélioré.

Pour diminuer les effets de la fragmentation des services, des auteurs proposent une meilleure concertation. C'est le cas de l'AHQ (1997) qui fait valoir que cette concertation nécessite effort et conviction. Selon Ryan (1988), les soins de santé doivent tendre vers la collaboration. Cet auteur mentionne que

« The cure model uses a hierarchy of decision making, whereas a community-based model uses a collaborative decision pattern, encouraging interactional patterns of decision making » (p.44) .

Pour cet auteur, le partage des informations et des décisions à prendre tend vers la concertation. Les auteurs Smith et al. (1999) utilisent quant à eux, le terme intégration des services. C'est un aspect de l'organisation qui est mis en place pour maintenir l'intégrité

des plans de traitement entre les divers services que peuvent consulter les patients souffrant de schizophrénie. Cette intégration a d'ailleurs permis de réaliser des économies quant à la durée de séjour des patients. Veldhorst et al. (1996) font part eux aussi des bénéfices de l'intégration des services comme l'admission, les soins ambulatoires et les soins de première ligne. Toutant (1998) rapporte que les projets d'intégration de soins ont favorisé « (...) une concertation accrue de tous les partenaires, surtout entre les CH et les CLSC » (p.27) apportant une amélioration dans les services. Lee et Dean, (1995) font valoir cette collaboration entre un hôpital de vétérans et une maison d'enseignement universitaire en soins infirmiers pour promouvoir le concept de continuité des soins centré sur le patient tout en mettant sur pied un programme d'enseignement et de soins ambulatoires au patient récemment libéré de l'hôpital. Ce dernier est accompagné par une étudiante en soins infirmiers tout au long de son cheminement parmi les divers services qu'il doit consulter. Kersten et Hackenitz (1991) abondent dans le même sens et notent que plus l'approche de l'organisation en regard de la continuité des soins est centrale, plus les difficultés sont réduites « *We also saw that the more central approach of organizing continuity at the EKO¹ level diminishes the amount of problems* » (p.13). O'Malley et Forrest (1996), des auteurs du domaine médical, examinent le lien entre la continuité des soins, la prévention et les soins ambulatoire auprès des jeunes enfants. Ils font part que l'injection d'argent ne suffit pas. La base de la continuité des soins réside davantage dans le fait que les soins sont prodigués dans un même lieu et par le même médecin.

Un aspect mentionné par plusieurs auteurs en soins infirmiers, est celui des programmes de formation qui doivent accorder une attention particulière au concept de continuité des

¹ EKO (Erkende Kruis Organisatie) réfère à une organisation régionale de soins infirmiers communautaires

soins et à sa réalisation. Pour Jowett et Armitage (1988), et Kitson (1999), améliorer la continuité des soins nécessite des modifications tant au niveau de l'éducation que de l'organisation des soins.

« (...) someone needs to coordinate the patient experience to ensure an integrated experience » (Kitson 1999, p.7) . « (...) it requires a different set of skills actually to manage the process of care effectively » (Kitson, 1999 p.10).

D'autres auteurs abondent dans ce sens et soulèvent la nécessité d'une formation pour assurer une meilleure continuité des soins (Broklehurst et Butterworth, 1996; Donlevy et Pietruch, 1996 et Smith, 1996). Lee et Dean (1995) concluent suite à la collaboration entre un hôpital des vétérans et une maison d'enseignement :

«The potential benefits of capitalizing on the interface of education-practice-research within one clinical site –namely, increased effectiveness, efficiency, and productivity—were obvious » (p.125).

Au terme de la recension des écrits, il est possible de faire quatre constats. Le premier constat concerne le nombre des écrits recensés qui indique l'intérêt marqué pour la continuité des soins. Le deuxième constat a trait aux nombreuses initiatives favorisant la continuité des soins et qui, par la même occasion, font ressortir des éléments qui lui font obstacle. Quant au troisième constat, il positionne la continuité comme étant un apport nécessaire aux soins. Enfin, un dernier constat touche la notion de continuité des soins qui s'apparente davantage à un construit qu'à un concept qui présente des paramètres précis.

Nous n'avons pas trouvé d'écrit qui s'intéresse au sens que les infirmières donnent à la continuité des soins. Contrairement aux écrits recensés, l'objectif de l'étude proposée se

situe en amont des effets visés par la continuité des soins. En effet, la traduction de la signification de la continuité des soins dans les gestes quotidiens d'un groupe d'infirmières, peut apporter un éclairage nouveau sur les attitudes qu'elles adoptent pour favoriser la continuité des soins malgré les obstacles qui peuvent freiner sa réalisation.

CHAPITRE 3

LA MÉTHODE

Le chapitre qui suit décrit la méthodologie utilisée pour répondre aux objectifs de la recherche. Il sera question du type de recherche, du terrain choisi, du choix des participants, des diverses sources des données, du déroulement de la collecte des données, du mode d'analyse utilisé, des critères de scientificité et finalement, des considérations éthiques.

3.1 Le type de recherche

Dans le but d'appréhender la réalité construite par des infirmières aux prises avec la responsabilité d'assurer la continuité des soins, une recherche de type exploratoire et descriptive est indiquée. Ce type de recherche permet de rendre explicite ce qui est implicite. Elle est aussi de nature inductive et interprétative. C'est-à-dire que la description de la réalité est construite par les sujets impliqués dans la continuité des soins. Dans le cadre de cette recherche, la continuité des soins est perçue comme étant une pratique sociale à l'intérieur d'un système qui se transforme. Une méthode d'inspiration

ethnographique associée à une approche narrative est donc privilégiée pour atteindre les objectifs proposés.

Selon Aamodt (1991), la méthode ethnographique est une manière de recueillir des données, une manière aussi de décrire et d'analyser les façons qu'utilise l'être humain pour donner un sens à ses gestes. Cette approche permettra de mieux comprendre les pratiques de continuité des soins à l'intérieur de la culture du milieu des infirmières du service des soins à domicile. Le chercheur qui utilise la méthode ethnographique est appelé à faire une description détaillée du milieu ou de la culture qu'il cherche à comprendre. Étant d'inspiration ethnographique cette recherche favorise la mise à jour de la complexité des pratiques quotidiennes des sujets. À cet effet, Géraud, Leservoisier et Pottier (1998) citent Lévi-Strauss : « (...) l'ethnologie tente de saisir à la fois les phénomènes collectifs et les expressions individuelles de la vie sociale » (p.18), ce qui fait sens avec le double contexte (socio-politique et relationnel) dans lequel s'insère la continuité des soins. Selon l'approche ethnographique, le lieu où se déroule la recherche est appelé terrain. Celui-ci est délimité et souvent de petite dimension (Lombard, 1998; Piette, 1996). Les moyens privilégiés par rapport à cette approche sont essentiellement l'observation participante et le recours à des entrevues avec des informateurs clés (Creswell, 1998, p.65).

3.2 Le terrain de la recherche

Le milieu retenu pour la réalisation de l'étude proposée est un service de soins infirmiers à domicile dans un CLSC. Pour des raisons de faisabilité il fut convenu de choisir un

milieu de la région de l'Estrie. Parmi les CLSC de la région, trois ont été approchés. Dans le premier, la direction était favorable à la réalisation de cette étude dans son milieu mais les infirmières du service des soins à domicile ont décliné l'invitation à cause de la surcharge de travail. Dans le deuxième CLSC, la direction a également montré de l'intérêt, mais a jugé que le moment n'était pas opportun puisque les changements découlant d'une récente fusion n'étaient pas encore intégrés. Enfin, le troisième CLSC réunissait les conditions nécessaires (intérêt des infirmières, autorisation de la direction et du service des soins infirmiers à domicile) permettant de réaliser l'étude dans son milieu.

Suite à une entente verbale avec le cadre conseil à la qualité des soins et la responsable du service des soins à domicile, une demande d'autorisation a été envoyée au directeur général (Annexe A) qui a donné son approbation (Annexe B).

3.2.1 Le service des soins à domicile

Plusieurs raisons justifient l'utilisation du service des soins à domicile pour l'étude des pratiques entourant la continuité des soins. Premièrement, ce secteur a une longue tradition. Les soins à domicile ont même précédé les soins en établissement. Deuxièmement, comme indiqué dans la problématique, les transformations du système de soins ont pour effet, entre autres, de retourner au domicile des personnes qui exigent un niveau de soins qui, jusqu'à récemment, n'était encore offert qu'en établissement. Cela fait partie du virage ambulatoire. Troisièmement, les clientèles diversifiées, les interactions multiples avec des professionnels de diverses disciplines dans des milieux

variés et le recours aux ressources formelles et informelles dans la communauté sont autant de facteurs qui peuvent entraîner la fragmentation des soins.

3.2.2 La population cible

Les personnes sollicitées pour la participation à cette recherche sont d'une part, la personne chargée de l'encadrement du secteur des soins à domicile, la responsable du service des soins à domicile et, d'autre part, les treize infirmières soignantes du service. Des treize infirmières soignantes, cinq occupent un poste temps complet régulier et deux, un poste temps complet de remplacement; trois occupent un poste temps partiel régulier et deux, un poste temps partiel de remplacement; une autre infirmière soignante occupe un poste temps occasionnel sur appel mais est absente lorsque les infirmières sont sollicitées. Toutes ces personnes sont invitées à une rencontre d'information. Le cadre conseil à la qualité qui est présente au début de la rencontre seulement confirme que la direction se réjouit du choix de leur milieu pour le projet de recherche. Elle avise les infirmières participantes qu'elles pourront offrir leur collaboration durant leur période de travail dans la mesure où le service à la clientèle n'est pas pénalisé. Onze infirmières soignantes sont présentes à cette rencontre ainsi que la responsable du service des soins à domicile. Le projet de recherche est expliqué ainsi que les critères d'inclusion :

- une année d'expérience de travail en CLSC,
- participation volontaire et signature du formulaire de consentement.

3.2.3 La dimension et la sélection de l'échantillon

Des 13 infirmières soignantes, dix sont éligibles et six acceptent de participer à la recherche. Au départ, le choix des participantes devait se faire de façon aléatoire en tenant compte du statut d'emploi. Toutes étant retenues, l'échantillon en est un de convenance. De ces six infirmières soignantes, quatre travaillent à temps complet et deux travaillent à temps partiel. Comme le montre le tableau IV, cette répartition reflète néanmoins la réalité de l'organisation du service des soins à domicile.

Tableau IV La comparaison du statut d'emploi des infirmières soignantes du service des soins à domicile avec celui des participantes

Statut des infirmières soignantes	Nombre d'infirmières soignantes au service des soins à domicile	Nombre d'infirmières soignantes participant à l'étude
Temps complet régulier	5	3
Temps complet en remplacement	2	1
Temps partiel régulier	3	2
Temps partiel en remplacement	2	0
Temps occasionnel	1	0
total	13	6

Vu la taille du CLSC et le fait que la recherche qui est de nature exploratoire se réalise à l'intérieur d'un programme de maîtrise, le nombre des participantes est jugé acceptable et suffisant pour permettre d'enrichir la compréhension du phénomène (Crabtree et Miller,

1992). Il est à noter que la représentativité des participantes à l'intérieur de l'ensemble étudié est plus importante que le nombre de personnes avec qui le chercheur s'entretient (Creswell, 1998 et Piette, 1996).

3.3 Les sources des données

La réalisation de cette étude exige des sources de données variées qui comportent des observations du milieu, des entrevues avec des infirmières soignantes qui sont des informateurs clés et le journal de bord du chercheur.

3.3.1 L'observation du milieu

En lien avec l'observation dite participante, le chercheur doit s'intégrer au milieu et « profiter de sa participation pour observer et comprendre » (Mucchielli, 1991, p.35). Il doit s'impliquer tout en conservant une certaine distance. Dans le cadre de cette recherche l'observation participante prend la forme de visites au CLSC pour des rencontres avec les informateurs clés et la gestionnaire du service, visites associées à l'étude de la documentation accessible. L'auteure de ce mémoire ayant une longue expérience comme infirmière en soins à domicile possède déjà une bonne connaissance de ce type de terrain.

Au total, il y a eu 15 visites au secteur du service des soins à domicile. Une première visite au site principal a eu lieu lors de la présentation du projet de recherche. Les visites subséquentes, au nombre de 13, se sont déroulées au site principal lors des entrevues avec

les participantes. Un site périphérique a fait l'objet d'une visite à l'occasion d'une entrevue avec une participante. Ces visites permettent au chercheur de se familiariser avec le terrain et de se sensibiliser au contexte dans lequel travaillent les infirmières du service des soins à domicile. Deux de ces rencontres avec la responsable du service ont pour but d'obtenir des informations entourant la gestion du service.

Enfin, l'étude du document « *Plan d'organisation. Vision et structure* » fait connaître la structure organisationnelle de l'établissement, la mission, la philosophie de gestion ainsi que le fonctionnement du secteur des soins à domicile. Ce document, permet de situer le service des soins à domicile et son rôle dans l'ensemble des services offerts à la population desservie par le CLSC de cet établissement. Ce texte permet aussi de connaître les approches privilégiées dans la dispensation des services et les valeurs sur lesquelles s'appuient les gestionnaires de l'établissement pour s'acquitter de leurs mandats.

3.3.2 Les entrevues avec les infirmières soignantes

Pour ce qui est des rencontres avec les infirmières soignantes, l'approche narrative, qui vise l'obtention du récit, est privilégiée. Avec un petit nombre d'informateurs clés, cette approche permet l'expression libre des idées. Le chercheur, par son attitude, suscite la narration du récit des expériences vécues par les participantes : « Savoir écouter, c'est savoir créer un espace pour accueillir la présence et les propos de l'autre » (Lambert, Audet, Mayne et St-Cyr, 1998 p.108). Tout au long des entretiens, le chercheur demeure actif puisqu'il doit intervenir à plusieurs niveaux pour soutenir l'intérêt de son

interlocuteur et pour arriver à faire progresser le dialogue de manière à recueillir des données pertinentes en regard des objectifs de la recherche (Mucchielli, 1991).

Les entrevues semi-dirigées qui se déroulent avec les six participantes, ont pour but de dégager le sens de la continuité des soins à travers le récit que ces infirmières font de leur pratique. Le recours à l'entrevue semi-dirigée donne la souplesse nécessaire pour l'émergence de nouveaux contenus et permet au sujet d'approfondir sa pensée (Sorrell et Redmond, 1995). Cette façon de faire octroie au chercheur un certain contrôle sur le déroulement de l'entretien. Les questions posées touchent la pratique et les expériences des infirmières. Ce n'est qu'au terme de la deuxième entrevue qu'une question est posée sur le sens de la continuité des soins.

3.3.3 Le journal de bord

Dans cette recherche d'inspiration ethnographique, le chercheur étant un des instruments de la recherche (Baillie, 1995; Marshall et Rossman 1995; Mucchielli, 1991; Smith, 1999), le journal de bord devient un outil essentiel. Comme indiqué plus tôt, dans ce type de recherche, la présence du chercheur est un élément qu'il faut prendre en considération. Le journal de bord dans lequel le chercheur rend compte du déroulement des opérations de la recherche et de sa perception des événements est aussi un instrument de collecte des données. Le journal peut aussi comporter «...la construction d'une interprétation théorique de la situation à l'étude» (Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives, 1997, p.257). La tenue rigoureuse de ce journal, complété tout au long du

déroulement de l'étude, exige discipline, constance et méthode afin de retracer toutes les informations relatives au déroulement et aux choix effectués en cours de recherche. En effet, le chercheur note dans ce journal les détails entourant les entrevues : les sentiments du chercheur, le ton du lien entre chercheur et enquêté, le non verbal, le contexte, l'émergence de questions diverses et pertinentes en lien avec l'objet de la recherche. Il y note aussi les analyses et les synthèses élaborées en cours de recherche. Selon Mucchielli (1991), le chercheur est lui-même un instrument de la recherche.

3.4 Le déroulement de la collecte des données

Lors de la rencontre d'information, les infirmières du service des soins à domicile sont avisées que leur participation nécessite deux rencontres d'une durée d'environ 90 minutes pour la première et de 45 minutes pour la seconde. La collecte des données se déroule sur une période d'environ sept à huit semaines pendant lesquelles la personne chargée de la conduite de la recherche prend connaissance du terrain et procède aux activités prévues. Des communications avec la responsable du service des soins à domicile ont eu lieu pour identifier les infirmières soignantes intéressées à participer à la recherche et pour établir la faisabilité d'un calendrier des rencontres sans pénaliser ni la clientèle, ni les infirmières soignantes. Il avait été convenu que les infirmières éligibles et intéressées à participer à la recherche donnent d'abord leur nom à la responsable du service. Ces infirmières sont ensuite contactées pour planifier la première entrevue. À noter que le calendrier des rencontres couvre la période des vacances d'été.

3.4.1 La préparation des guides d'entrevue

Une première version des guides d'entrevue fait l'objet d'un pré-test auprès de personnes qui occupent les mêmes fonctions que les participantes dans des conditions semblables à celles qui seront utilisées durant l'étude. Ces personnes proviennent toutefois d'un autre CLSC. Le pré-test comporte deux buts. Le premier est la vérification de la clarté et de la pertinence des questions. Le second sert de préparation aux entrevues subséquentes, car ayant été enregistrées, le retour permet à l'intervieweuse de perfectionner sa façon de mener à bien une entrevue semi-dirigée. Le guide d'entrevue destiné à la responsable du service ne requiert aucune modification. Il est présenté à l'annexe C. Des ajustements sont toutefois effectués au guide d'entrevue s'adressant aux infirmières soignantes. Le nombre de questions étant trop élevé, le guide d'entrevue pour la première visite est réaménagé autour de trois thèmes en vue de favoriser l'obtention d'un récit : l'intérêt de la participante à travailler aux soins à domicile, une journée dans la vie d'une infirmière en soins à domicile et la narration d'épisodes de soins particuliers. Pour la deuxième visite une question sur la représentation de la continuité des soins s'ajoute. La version finale de ce guide est à l'annexe D.

3.4.2 Les entrevues avec la responsable du service des soins à domicile

Deux entrevues distinctes, enregistrées sur bande audio, ont lieu avec la responsable du service des soins à domicile. Les deux entrevues se déroulent au CLSC, dans un espace fermé à l'abri des interruptions possibles. Au début de la première rencontre, les objectifs

de la recherche et de l'entrevue sont présentés après quoi la responsable signe un formulaire de consentement (Annexe E). Cette première rencontre permet à la responsable du service des soins à domicile de donner une vue d'ensemble du fonctionnement de son secteur. Par la même occasion, elle explique les pourquoi et les comment de sa gestion. Une deuxième rencontre a lieu dans les mêmes conditions afin de valider le compte rendu de la première rencontre et pour des questions de clarification sur le fonctionnement du service. De façon générale, les échanges avec la responsable ont permis de mieux connaître les us et coutumes du milieu et de nous faire saisir les éléments contextuels qui peuvent influencer sur les pratiques des infirmières soignantes.

3.4.3 Les entrevues avec les infirmières soignantes

Les six infirmières soignantes sont elles aussi rencontrées deux fois et chaque entrevue est enregistrée à l'aide d'un magnétophone sur bande audio. La première entrevue est une activité des plus importantes puisque la construction de la représentation que se font les infirmières soignantes de la continuité des soins est fondée sur la narration des pratiques de soins. La durée de cette première entrevue est d'environ 90 minutes, tandis que la deuxième est plus courte et dure environ 45 minutes.

Dans un premier temps, un rendez-vous est pris avec chacune des infirmières afin d'établir le meilleur moment pour la rencontre et pour identifier un lieu fermé et facilement accessible aux infirmières soignantes, soit dans le même édifice que leur lieu de travail. Cinq infirmières sont rencontrées au site principal. Une infirmière est

rencontrée dans un site en périphérie, pour la première entrevue seulement. L'entrevue enregistrée s'est déroulée à son bureau et a été interrompue à trois reprises : deux appels téléphoniques et une vaccination. Cette rencontre a toutefois permis de se familiariser avec le fonctionnement d'un site périphérique.

Après avoir accueilli la participante, l'objet de la recherche est précisé et le formulaire de consentement est présenté puis signé (Annexe F). Par la suite, l'intervieweuse fait un rappel des trois grands sujets qui seront traités durant l'entrevue. L'attitude de l'intervieweuse en est une d'écoute et de présence. Le plus possible, elle s'abstient de porter des jugements vis-à-vis de l'expérience ou le vécu des participantes, manifeste sa compréhension de ce qui lui est partagé, fait le point, reformule et établit une relation de confiance avec l'interviewée comme le recommande Mucchielli (1991).

Les renseignements concernant l'identification des participantes sont obtenus à la fin de l'entrevue tel que suggéré par Lessard-Hébert, Goyette et Boutin (1995). Ainsi, vers la fin de la rencontre, l'intervieweuse fait remplir une fiche qui comprend l'âge des participantes, leur statut d'emploi, le nombre de journées travaillées en moyenne dans une semaine, le diplôme obtenu, les années d'expérience comme infirmière et les années d'expérience en soins à domicile (Annexe G). Au terme de la rencontre, le moment et l'endroit de la deuxième entrevue sont fixés en spécifiant qu'il serait préférable qu'elle ait lieu dans moins de deux mois.

Cette deuxième entrevue se déroule dans les mêmes conditions que la première. Toutes les infirmières soignantes sont rencontrées au site principal. La personne responsable de la conduite de la recherche présente à la participante un résumé écrit des propos relevés à partir de l'écoute des bandes audio, afin que la participante puisse les valider ou faire les rectifications qui s'imposent. Cette façon de faire augmente la crédibilité des données et en authentifie le contenu. Cette deuxième rencontre est aussi une occasion pour la chercheuse de clarifier certains passages et de demander à la participante, de façon plus explicite, à quoi elle associe la continuité des soins. La chercheuse demande alors à la participante de lui dire à quelle image fait référence la continuité des soins, ou encore, si elle avait à illustrer la continuité des soins, comment s'y prendrait-elle.

Au terme de la deuxième entrevue, la chercheuse remercie la participante pour sa collaboration et l'informe qu'il lui sera possible de prendre connaissance des résultats de la recherche dès que ceux-ci seront disponibles.

3.5 L'analyse des données

Toutes les données recueillies lors de la recherche font l'objet d'une attention particulière. Ces données sont de deux ordres. Il y a d'une part celles qui proviennent des observations du milieu et, d'autre part, celles qui proviennent des entrevues avec les infirmières soignantes.

3.5.1 L'analyse des données issues des observations du milieu

Les données issues de l'observation du milieu sont observables et quantitatives. Leur compilation permet la description du contexte dans lequel se situe la recherche. Ces données sont mises en lien avec l'analyse du contenu des entrevues avec les infirmières soignantes d'un service de soins à domicile et, de ce fait, contribuent à préciser le sens de la continuité des soins pour les infirmières de ce service.

3.5.2 L'analyse du contenu des entrevues avec les infirmières soignantes

Les données qualitatives recueillies et enregistrées lors des entrevues avec les infirmières soignantes sont soumises à une démarche d'analyse de contenu. L'élaboration de ce processus s'inspire de plusieurs auteurs dont Bardin (1977), Deslauriers (1991) et le Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives (1997). Plusieurs étapes sont nécessaires à l'analyse de contenu. Les entrevues enregistrées sont doublées et dénominalisées, c'est-à-dire qu'un code est attribué à chacune des participantes. Seule la chercheure principale peut faire le lien entre le code, la participante et les données recueillies. L'écoute des bandes audio des premières entrevues fait l'objet d'un résumé écrit en vue de questions d'éclaircissement et de validation du contenu par les participantes lors de la deuxième rencontre. Les deuxièmes entrevues sont écoutées, mises en résumés et, s'il y a lieu, les modifications apportées par les participantes sont prises en considération. Il y a ensuite une transcription intégrale des premières entrevues en *verbatim* suivi d'une écoute, réécoute, lecture et relecture de ces entretiens. La chercheure

se laisse habiter par le contenu des entrevues dans le but de saisir globalement le sens du phénomène étudié.

Les données sont ensuite délimitées en unités de sens ou encore, découpées en unités de discours et codées en thèmes descriptifs (Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives, 1997). Un codage indépendant est effectué pour l'ensemble des entrevues (100%). Les thèmes descriptifs sont validés par un dialogue avec le juge expert. La confrontation continue tant avec les données qu'avec le juge expert est essentielle pour la construction d'une structure générale. Une catégorisation ouverte est utilisée : c'est-à-dire que les catégories ne sont pas préalablement déterminées. Toutefois, il est fort possible que certains éléments de la recension des écrits et de la problématique influent sur le choix des thèmes. Les unités de signification sont regroupées en thèmes et sous-thèmes dans un langage qui décrit l'expérience de la participante par rapport au phénomène investi par l'étude. Ce regroupement guide l'élaboration des premiers récits des participantes. Les thèmes descriptifs et la classification qui en découle sont mis en relation les uns avec les autres pour expliquer le processus de la continuité des soins à travers les récits des infirmières soignantes. Par la suite, s'effectue le regroupement de thèmes similaires en catégories plus générales ou en modèles récurrents (Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives, 1997). Cette mise en commun des thèmes et de leur classification fait émerger au fil des dialogues avec le juge expert des catégories communes aux six entrevues et qui vont composer les éléments d'une grille générale d'analyse à laquelle seront soumises toutes les entrevues. Le travail d'analyse des entrevues se poursuit pour arriver à l'élaboration du cadre général.

L'analyse de contenu étant un processus évolutif, il se réalise à partir d'un mode dialogique, c'est-à-dire d'un dialogue constant et soutenu avec les données pour en soupeser la cohérence et la congruence et aussi pour favoriser l'émergence de nouvelles idées à partir des données recueillies (Lambert, Audet, Mayne, et St-Cyr 1998). L'interprétation des données se fait donc dans un va-et-vient entre les récits particuliers des participantes et le cadre général en construction. Le cadre général ainsi établi permet de reconstruire le sens des expériences et d'élaborer les récits de chacune des participantes à partir du cadre général finalisé.

3.6 Les critères de scientificité

Les critères de scientificité proposés pour juger du caractère scientifique des données et des méthodes qualitatives sont la crédibilité, la fiabilité et la transférabilité (Deslauriers, 1991). Ces critères nous permettent de jeter un regard critique sur la recherche.

3.6.1 La crédibilité

Selon Mucchielli (1996), la crédibilité est une « garantie que le chercheur doit fournir quant à la qualité et la quantité des observations effectuées et quant à l'exactitude des relations établies entre les observations lors de l'interprétation » (p. 59). Le fait que les infirmières soignantes aient la possibilité de valider les données les concernant au cours d'une deuxième entrevue, avant que celles-ci soient traitées, augmente la crédibilité de cette étude. De plus, la préparation de la deuxième entrevue nécessite un retour sur la

première et permet au chercheur d'identifier des passages à clarifier ou à approfondir. À cela s'ajoute l'utilisation d'un journal de bord qui permet de retracer les événements et les décisions qui ponctuent la recherche.

3.6.2 La fiabilité

« La fiabilité consiste en l'indépendance des analyses par rapport à l'idéologie du chercheur » (p.60) dit Mucchielli (1996). Le critère de fiabilité est atteint lorsqu'un chercheur expert s'assure que les procédures établies pour la recherche ont été suivies et qu'il vérifie et certifie la constance des jugements quant aux choix des catégories. Cette démarche est assurée par un juge expert tant pour le suivi des procédures que pour chacune des étapes de la catégorisation. Tout au long de cette recherche, le chercheur s'est maintenu en lien avec le juge expert qui a réalisé de façon indépendante, l'analyse de toutes les entrevues. Par le truchement du dialogue, le consensus a été obtenu tant au niveau de l'élaboration de la structure générale que pour la catégorisation des énoncés.

3.6.3 La transférabilité

Le critère de transférabilité est plus difficile à appliquer dans ce type de recherche étant donné le nombre restreint des participantes. Toutefois, une description précise du contexte et du milieu peut faciliter la transférabilité des résultats. Une grande attention a été portée à la description du contexte qui inclut la culture de gestion de l'établissement, les

modifications des politiques dont l'intervenant pivot et le dossier unique, et tout événement pertinent en cours de recherche .

3.7 Les considérations éthiques

Le protocole de recherche a été soumis au Comité d'éthique de la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke (Annexe H). En tout temps, la mise en œuvre du projet vise le respect et la participation volontaire et informée des personnes sollicitées. De la même façon, l'anonymat et la confidentialité sont assurés.

3.7.1 La participation volontaire

Le groupe des infirmières du service des soins à domicile a été rencontré après avoir obtenu l'autorisation de la direction de l'établissement. La recherche, ses objectifs, les méthodes utilisées, la durée de leur participation, les bienfaits et les risques encourus, les critères d'inclusion des participantes, la confidentialité et l'anonymat de même que le droit de se retirer de l'étude en tout temps sans aucun préjudice leur ont été expliqués. Une copie du formulaire de consentement leur a été distribuée. Ce formulaire a été revu avec la participante et signé avant le début de la première entrevue.

3.7.2 L'anonymat et la confidentialité

L'anonymat est assuré tout au long de la recherche et dans la présentation des résultats. Les seules personnes qui ont accès aux données sont les membres de l'équipe de recherche, soit la chercheure et la directrice de recherche. La transcription des entrevues de même que les bandes audio sont sous clé. Des codes sont utilisés en lieu et place des noms des participantes et pour identifier leur lieu de travail. De plus, les participantes sont assurées que les données recueillies ne peuvent faire l'objet d'une autre recherche à moins d'en être avisées et d'obtenir leur consentement à nouveau. Au terme de la recherche, les résultats seront partagés avec les participantes, si elles le souhaitent.

CHAPITRE 4

LES RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats de l'étude et comporte 4 grandes sections. La description du terrain est présentée dans la première section. Il y est question d'une part du milieu où se trouve l'établissement et son rôle dans la communauté et d'autre part du fonctionnement du service des soins à domicile. La section suivante dresse le profil des infirmières soignantes qui ont participé à la recherche. La troisième partie rend compte de l'analyse de contenu des entrevues de même que la structure générale qui en émane. La dernière section du chapitre présente les résumés des récits de chacune des participantes.

4.1 La description du terrain

L'étude se déroule dans la région 05, une des 16 régions administratives de la province de Québec. Le milieu disponible pour réaliser l'étude se trouve dans un CLSC fusionné depuis 1998 à un CH (centre hospitalier de soins généraux) et un CHSLD (centre hospitalier de soins de longue durée). Cette première section permet de saisir les

particularités du territoire, celles de l'établissement et enfin l'organisation du service des soins à domicile et les services qu'il offre.

4.1.1 Le territoire

Le territoire est à la fois semi urbain et rural, et comporte un important site touristique. Ce territoire compte environ 38 000 personnes dont 22% sont anglophones. En été, à cette population s'ajoutent 22 500 villégiateurs et environ 8 000 touristes y circulent à chaque jour. Les personnes de 65 ans et plus comptent pour 14,5 % de la population totale. Il y a 20 municipalités qui gravitent autour de la ville principale.

4.1.2 L'établissement

Au terme de la loi 120, cet établissement a une triple mission : celle d'un CLSC, celle d'un CH de soins généraux et spécialisés et celle d'un CHSLD. La mission CLSC s'étend à deux points de service en périphérie qui sont situés à environ 42 km du siège social. Le Centre de jour qui relève de la mission CHSLD a lui aussi deux points de chute aux mêmes endroits mais dans des édifices autres que ceux utilisés pour la mission CLSC (Figure II).

Dans le document intitulé *Plan d'organisation. Vision et structure* adopté par le Conseil d'administration en avril 1998 et reformulé par le directeur général en octobre 1999, il est indiqué que cet établissement trivocationnel privilégie les approches globale (voir le patient comme un tout), communautaire (supporter le pouvoir des personnes et de

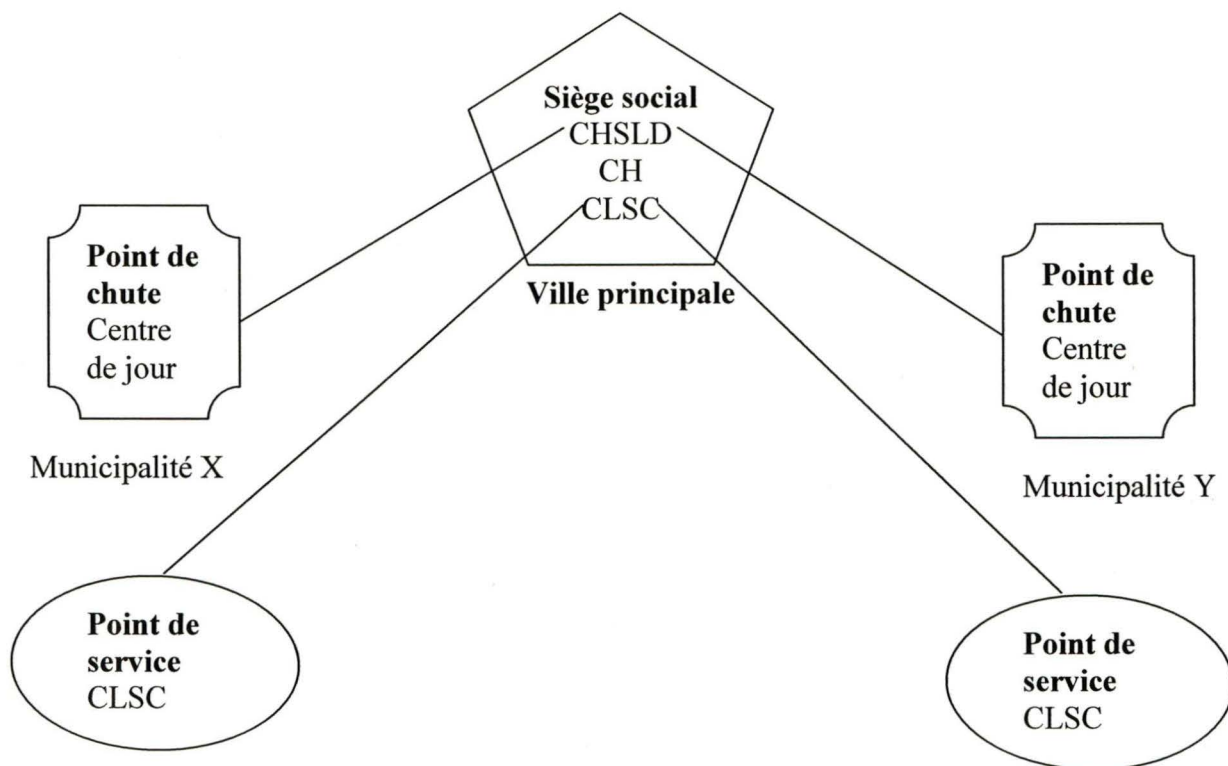


Figure II La représentation du terrain de la recherche

groupes), multidisciplinaire (entraide, référence, avis et consultation), interdisciplinaire (objectifs communs) et une approche par programmes. Dans cet établissement, trois grands programmes sont en place : le programme « Personnes en perte d'autonomie », le programme « Population santé physique » et le « Programme enfance-famille-jeunesse/adultes ». Ces programmes sont sous la responsabilité de chefs de programme qui relèvent du directeur général.

4.1.3 Le service des soins à domicile

Le service des soins à domicile fait partie du programme « Personnes en perte d'autonomie ». Ce programme se subdivise en deux sous-programmes. Le premier concerne les « Personnes en milieu de vie » et le second, les « Personnes à domicile et en milieu de vie alternatif à l'hébergement ». Ce dernier est celui où se situe plus précisément le service des soins à domicile avec une dizaine d'autres services (réadaptation, nutrition, psychosocial, auxiliaire familiale, organisateur communautaire).

Le service des soins à domicile s'adresse à des personnes qui se retrouvent dans l'impossibilité de se déplacer et qui nécessitent des soins infirmiers qui leur sont alors prodigués à leur domicile. La majorité des demandes pour les soins à domicile transitent par le service Info-santé qui assure la vérification du critère ambulatoire. Une personne assez bien pour se déplacer ne peut recevoir les services des infirmières en soins à domicile. Elle sera invitée à se rendre au service des soins infirmiers courants. La fin de semaine, c'est le service des soins infirmiers courants qui transmet les demandes au service des soins à domicile. Les demandes de service peuvent aussi provenir de l'établissement lui-même ainsi que des divers établissements de la région (cliniques privées, médecins, hôpitaux) et hors région à cause du caractère touristique du territoire. Certaines demandes parviennent à la responsable du service par l'entremise des infirmières des soins à domicile et ce sont pour la plupart, des demandes de leurs patients.

4.1.3.1 La coordination

Une seule personne coordonne les activités du service des soins à domicile. Il s'agit de la responsable qui assure la gestion des infirmières du service des soins à domicile et la gestion des demandes de soins qui doivent être honorées dans les 24 heures. Cette même personne attribue les demandes aux infirmières selon le secteur, les besoins de la clientèle et la charge de travail des infirmières. Toutes les particularités du travail de cette personne sont explicitées au point 4.3.3 du présent chapitre. La responsable du service des soins à domicile a aussi la responsabilité de lits de dépannage dans l'établissement.

4.1.3.2 Le fonctionnement

Les soins à domicile sont offerts 24/24 heures et 7/7 jours. Les infirmières travaillent principalement le jour et elles sont répondantes pour tout le territoire à tour de rôle. Ce qui veut dire qu'elles sont de garde à tour de rôle pour répondre aux appels nécessitant une intervention immédiate et non prévue à l'horaire. Deux infirmières occupent des postes de soirée mais elles ne travaillent jamais ensemble. Le soir, l'infirmière est seule et couvre tout le territoire de l'établissement. La nuit, les infirmières sont de garde à tour de rôle. Il est à noter qu'au moment des entrevues, un ajout de personnel a entraîné une diminution de la charge de travail des infirmières et une diminution des heures supplémentaires.

Dans le programme « Personnes en perte d'autonomie », le territoire est divisé par secteurs auxquels sont assignés des professionnels. C'est le cas des infirmières en soins à

domicile qui ont un secteur en particulier où elles prodiguent leurs soins. C'est le cas aussi des agents de relations humaines. Les infirmières du service des soins à domicile qui travaillent dans les points de service en périphérie se trouvent à proximité des médecins oeuvrant dans leur point de service tandis que les infirmières qui travaillent au point de service du siège social ont une accessibilité réduite aux médecins qui travaillent surtout en CHSLD, en CH et en clinique privée.

4.1.3.3 Les services offerts

Les services offerts par les soins à domicile consistent principalement en des interventions d'ordre curatif, palliatif et préventif. Ces services sont diversifiées : suivi post-opératoire, antibiothérapie intraveineuse, médicaments (calcitonine, Vit. B-12), prélèvements sanguins. Ils comprennent des activités d'évaluation, de traitement, de suivi et d'enseignement : par exemple pour les personnes diabétiques ou porteuses de stomies. La clientèle est d'un âge pouvant être de quelques mois à très âgée.

La durée des services peut se regrouper en trois catégories. Il en est une qui concerne les personnes ayant besoin des services à court terme et qui seront éventuellement référées au service des soins infirmiers courants. Une autre catégorie fait référence à la clientèle dite permanente qui nécessite un suivi à long terme et souvent une organisation des services (ulcère de jambes, plaies de pression, maladie pulmonaire obstructive chronique, diabète, personnes âgées). Il y a enfin le groupe des personnes qui se retrouvent en soins palliatifs

(patient sans traitement curatif) qui exigent un investissement important de ressources humaines, un suivi intensif de même qu'une organisation des services.

4.2 Le profil des infirmières soignantes

Le profil des infirmières participantes est établi à partir de la fiche des renseignements complétée par les participantes lors de la première entrevue. L'échantillon comprend deux infirmières soignantes de plus de 46 ans, trois entre 36 et 45 ans et une infirmière entre 26 et 35 ans. Une seule infirmière se trouve sans poste, cependant elle travaille à temps complet régulier sur le quart de jour. Trois autres infirmières travaillent à temps complet. Enfin, deux infirmières travaillent à temps partiel régulier sur le quart de jour. Il y a quatre infirmières qui travaillent de quatre à cinq jours par semaine, et deux autres travaillent entre deux et trois jours par semaine. Quant au niveau de scolarité, quatre ont un baccalauréat et deux ont un diplôme d'études collégiales. Toutes les infirmières ont plus de dix années d'expérience dans leur discipline. Cependant, leurs années d'expérience au service des soins à domicile varient : deux infirmières ont plus de 10 ans d'expérience en soins à domicile, trois infirmières ont entre trois et cinq ans d'expérience et une infirmière travaille au service des soins à domicile depuis seulement un an et demi. Le tableau V résume ces données.

Tableau V Le profil des infirmières soignantes

Les participantes	Âge	Statut d'emploi	Diplôme obtenu	Années d'expérience en soins infirmiers	Années d'expérience en soins à domicile
A	Entre 36 et 45 ans	Temps complet Régulier	DEC	>10 ans	>10 ans
B	>46 ans	Temps partiel régulier	DEC	>10 ans	Entre 3 et 5 ans
C	Entre 26 et 35 ans	Temps complet régulier	Bacc	>10 ans	Entre 3 et 5 ans
D	Entre 36 et 45 ans	Temps complet régulier	Bacc	>10 ans	Entre 3 et 5 ans
E	>46 ans	Temps partiel régulier	Bacc	>10 ans	>10 ans
F	Entre 36 et 45 ans	Temps complet remplacement	Bacc	>10 ans	Entre 1 et 2 ans

4.3 Les éléments de la structure générale explicitant la notion de continuité des soins

La structure générale est un cadre d'interprétation qui permet de dégager les enjeux de la continuité des soins dans un contexte de soins infirmiers à domicile. Comme indiqué dans le chapitre précédent, cette structure émerge d'un dialogue constant et soutenu avec les données pour en soupeser la cohérence et la congruence et aussi pour favoriser l'émergence de nouvelles idées à partir des données recueillies (Lambert et al, 1998). Dans cette recherche, aucune catégorie n'est prédéterminée et toutes les entrevues des participantes sont soumises à un processus évolutif qui se réalise à partir d'un mode dialogique. L'interprétation des données se fait sous forme de confrontations dans un va-et-vient entre les récits particuliers des participantes et la structure générale en construction. Au terme de ce travail d'analyse, la structure générale prend forme et permet de reconstruire le sens des expériences en lien avec la continuité des soins. Les récits de chacune des participantes sont donc élaborés en ayant comme cadre d'interprétation une structure générale représentée sous forme de triade. Le premier élément, le souci de la continuité des soins est assujéti à la perception des soins des soignantes, laquelle relève de la perspective « prendre soin » ou de la perspective « donner des soins ». Les deux autres éléments, soit la nature des rapports avec autrui et l'apport de la dimension organisationnelle des soins, découlent de la perspective qui caractérise la perception du soin. Les liens entre ces éléments sont explicités dans la figure III. La structure proposée a émergé au cours de l'analyse du quatrième récit, ce qui a eu pour effet de re-soumettre les trois premiers récits à une nouvelle analyse.

LA CONTINUITÉ DES SOINS

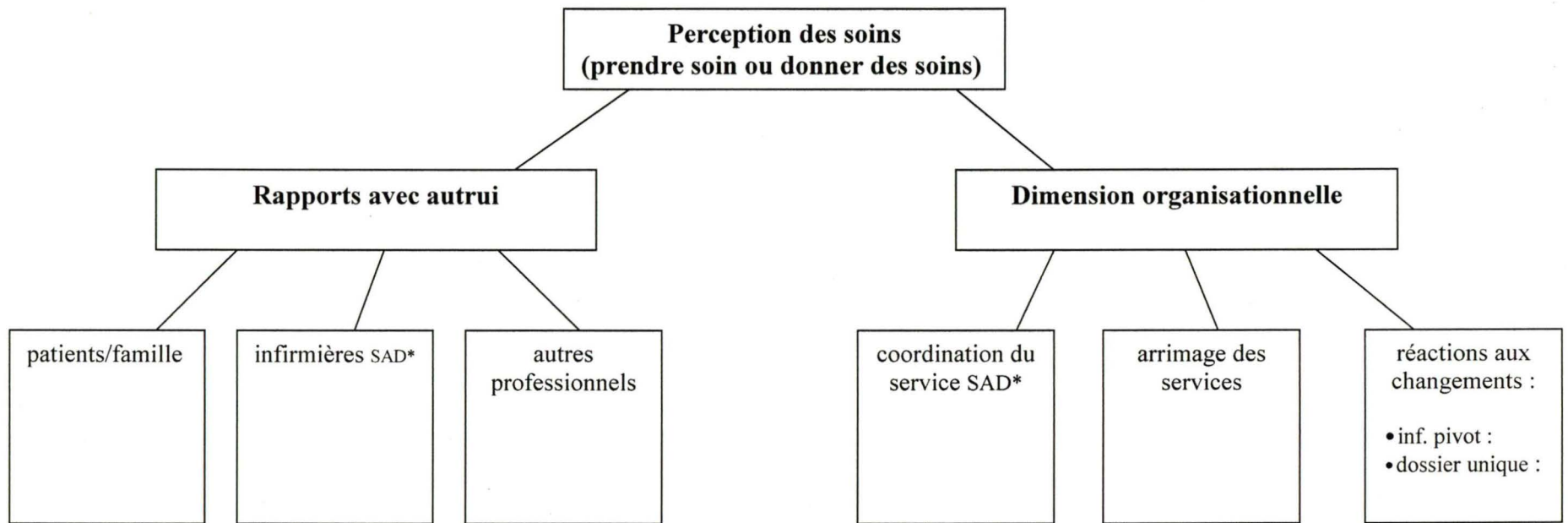


Figure III La structure générale qui explicite la notion de la continuité des soins dans un contexte de soins à domicile

* SAD : soins à domicile

4.3.1 La perception des soins

La perception des soins est un élément clé de la continuité des soins puisque les gestes posés découlent de cette perception. Cette première catégorie est apparue comme une toile de fond sur laquelle s'insère les deux autres. En effet, le souci de la continuité des soins est relié à la perception des soins qui peut se situer soit dans l'une ou l'autre des perspectives suivantes : « donner des soins » ou « prendre soin ». La façon de percevoir les soins donne du poids à l'une ou l'autre de ces perspectives de soins. Il importe de rappeler ici que la perspective « donner des soins » se situe dans une approche résultat et tend à la fragmentation des soins, tandis celle du « prendre soin » se situe dans une approche davantage globalisante et favorise la sollicitude. D'ailleurs, Caron (2000) corrobore cette assertion lorsqu'elle mentionne que la raison pour laquelle une personne s'implique dans les soins auprès d'un individu a un impact sur la façon dont cette personne accomplit son travail de soignante et sur la manière dont les décisions sont prises.¹ Ainsi, le sens donné à la continuité des soins est étroitement lié à la perception des soins qui, à son tour, influe sur la nature des rapports avec autrui et l'appréciation de l'apport de la dimension organisationnelle.

¹ Caron, Chantal D. (2000). « *This theory proposes that the purpose for which a person is engaging in caregiving have an impact on how this person goes about doing the work of caregiving and how caregiving decisions are made* ». p. 155

4.3.2 La nature des rapports avec autrui

La continuité des soins se manifeste pour une bonne part à travers les relations à établir avec autrui. Cette deuxième catégorie relève de la perspective qui oriente la perception des soins de chaque participante. Soigner implique une multitude de rapports avec les autres. Il n'est pas surprenant que cette activité occupe une place importante dans le quotidien des participantes. De façon constante, ces dernières font état des diverses personnes avec lesquelles elles ont à entrer en relation : d'abord les patients et leur famille, ensuite les infirmières du service des soins à domicile et enfin tous les autres professionnels concernés par les soins du patient.

Pour assurer la continuité des soins auprès de la clientèle, il est d'abord nécessaire de créer des liens avec le patient et sa famille. Cependant, la façon d'établir ces liens et le niveau d'importance qui leur est accordé demeurent conditionnels à la perception que la participante a des soins. La qualité de la continuité des soins se trouve teintée par la perspective des soins (prendre soin ou donner des soins) dans laquelle se situe la perception des soins de la participante.

La continuité des soins est aussi tributaire des relations établies entre les infirmières du service des soins à domicile. Comme pour les relations avec le patient et sa famille, l'intérêt accordée à la création de ces liens dépend de la façon dont les participantes et les infirmières perçoivent les soins. Il appert que la continuité des soins peut être assurée grâce aux liens et aux moyens utilisés pour maintenir ces liens. Le souci de la continuité

des soins se manifeste à travers les efforts et les nombreux échanges que les infirmières des soins à domicile ont entre elles.

Enfin, pour assurer la continuité des soins, il est aussi nécessaire d'entrer en contact avec les autres professionnels concernés. L'influence de la perspective qui oriente la perception des soins de la participante devient ici capitale. En effet, la décision de contacter un autre professionnel dépend beaucoup de la perspective de l'infirmière soignante. Ainsi, une approche « prendre soin » qui s'inscrit dans la globalité favorise davantage la création de liens avec les autres professionnels. La nature des rapports avec autrui est un élément essentiel pour la continuité dans les soins parce que c'est à travers ces relations que se tissent la création de sens en regard des gestes posés et de l'expérience que vit le patient. C'est également à travers ces rapports que se construit la cohérence que requiert la continuité des soins.

4.3.3 L'apport de la dimension organisationnelle

Tout comme la nature des rapports avec autrui, la dimension organisationnelle est influencée par la perception que les gestionnaires ont des soins. Le souci de continuité des soins transparaît selon que la perception des soins se situe dans une perspective du donner des soins ou du prendre soin. La valeur accordée à la continuité des soins favorise la mise en place de moyens qui en permettent la réalisation. Les récits des participantes font valoir trois éléments d'ordre organisationnel qui influent sur la continuité des soins. Il y a d'abord le rôle de la responsable du service des soins à domicile. Vient ensuite l'arrimage

avec les autres services et finalement, leurs propres réactions à l'introduction de changements organisationnels visant la continuité.

D'après les récits, l'organisation du service des soins à domicile est, sans aucun doute, tributaire de la personne qui en assume la coordination. La perspective qui oriente la perception des soins de cette personne se reflète dans sa façon d'agir et dans ses attitudes. La mise en œuvre qui assure une certaine cohésion au sein de l'équipe dépende de la responsable du service. La valeur accordée à la continuité des soins se manifeste dans ses décisions et le choix des stratégies pour en assurer la réalisation.

Outre le service des soins à domicile et comme il a été dit précédemment, la continuité des soins concerne aussi les autres services impliqués auprès du patient. Assurer la continuité des soins signifie aussi pour les gestionnaires, créer des rouages facilitant les relations entre les services, dont l'accessibilité et la disponibilité des professionnels. Une perception commune des soins, basée sur une perspective commune joue un rôle important quant à l'arrimage possible entre les services dans le but d'assurer la continuité des soins.

Dans le milieu où se déroule la présente recherche, la continuité des soins est aussi une préoccupation des gestionnaires. En font foi certains changements proposés. C'est de façon spontanée que les participantes font état de leurs réactions ayant trait à l'introduction de changements visant la continuité des soins, soit la notion de l'intervenant pivot et du dossier unique. En faisant part de leurs réactions à ces changements, les

participantes démontrent l'intérêt et les efforts des gestionnaires pour favoriser la continuité des soins.

4.4 Les récits des participantes

Les données recueillies sont analysées à la lumière des catégories et sous-catégories de la structure générale, elle-même issue du discours des participantes. C'est à travers cette même structure générale, qui sert de cadre d'interprétation, que le récit des participantes est reconstitué. Pour les besoins de confidentialité, le récit de chacune des participantes est identifié par une lettre. Chaque récit est suivi d'une figure qui résume les résultats de l'analyse (Figures IV, V, VI, VII, VIII et IX). Les propos rapportés à l'intérieur du récit sont suivis d'un nombre qui correspond aux numéros des lignes du *verbatim*.

4.4.1 Le récit de la participante A

La participante A est une infirmière qui, bien qu'ayant plusieurs années d'expérience en milieu hospitalier, s'est trouvée dans l'obligation de quitter un milieu qui lui était familier, un milieu où elle « avait un réseau » et une « expertise » qui lui était reconnue. Elle conçoit « comme une coupe à blanc » les changements entraînés par la fermeture ou le regroupement d'établissements. Après une période de transition, elle obtient un poste en CLSC, au service des soins à domicile. Lorsqu'elle se compare à d'autres collègues, elle dit apprécier l'opportunité d'être dans un contexte de soins qui lui permet un rapport

soutenu avec ses patients. La participante A illustre la continuité des soins par « *un fil où il n'y a pas de coupure* » (2^e entrevue).

4.4.1.1 La perception des soins

La notion de globalité est sous-jacente à la pratique de la participante A. Elle établit une distinction entre « *des soins complets à la personne* (158), où *tu es responsable du patient dans sa totalité* » (178) et des soins « *hachurés* » (168) où les uns et les autres se partagent les différentes tâches, ce qu'elle déplore. Il lui semble que les soins à domicile favorisent davantage une approche plus globale, d'où son intérêt pour ce type de milieu : « *Aux soins à domicile j'ai retrouvé le contact du un à un. Ton soin est global* » (233). Les patients sont « *dans leur milieu, dans leur famille, en relation [avec les leurs]* » (3094) tandis que le milieu hospitalier a plutôt tendance à mettre « *une parenthèse dans leur vie* » (3105). La participante A fait également valoir qu'une perspective d'ensemble est l'élément qui donne un sens à des gestes parfois laissés pour compte : « *Le fameux bain donné par tout un chacun, bien c'est tout là que ça se passe* » (3141). C'est dans ces moments, ajoute-t-elle, que les gens se racontent. Ayant une approche globale des soins, ce qui pour les uns est une tâche, devient alors un moment où le soignant s'introduit dans l'intimité du soigné, ce qui correspond à ce que Watson intitule « *une occasion de soin* » (Watson 2001, p.349) .

4.4.1.2 La nature des rapports avec autrui

Comme pour les autres participantes, les rapports avec autrui (patient/famille, collègues en soins infirmiers et collègues d'autres disciplines) occupent une partie importante du discours de la participante A. Ces rapports ont un point commun : la recherche de collaboration. L'isolement des infirmières en soins à domicile est toutefois notée tout comme le soutien de collègues dynamiques et aidantes.

4.4.1.2.1 La nature des rapports avec les patients/famille

Pour la participante A, à l'instar d'autres infirmières qui ont également travaillé en milieu hospitalier avant d'aller en soins à domicile, les comparaisons sont fréquentes. Ainsi le fait que le patient soit chez lui modifie le regard du soignant. « *Chez eux* », précise-t-elle, « *ils sont davantage eux-mêmes. C'est très très différent* » (3109). Ainsi, l'infirmière étant l'intrus, il lui faut obtenir la collaboration de la personne chez qui elle se présente, ce qui, pour la participante A exige l'établissement d'un lien de confiance et des propos francs.

Chaque nouveau patient représente « *une page blanche* » (2741). Il n'y a pas de façon type de procéder, nous dit-elle. Ainsi, se référant à des situations de soins palliatifs, certaines familles souhaiteront plus de services, d'autres moins. Le but « *c'est d'établir un lien de confiance* » (2795). Quand le lien de confiance a été établi, ajoute-t-elle, « *s'il y a un besoin, ils vont t'appeler* » (2796). De même, dans des situations post-chirurgicales,

soit après un pontage ou une amputation, où les soins de plaies sont la raison pour la visite à domicile, ce soin particulier devient le point de départ pour l'exploration de tout ce qui entoure l'adaptation à la maison. Ainsi, dans le contexte d'une approche globale, tout en faisant le pansement, elle s'informe du senti et du vécu du patient :

« Ça été un suivi qui (..) a fait découvrir à la fin qu'en dessous de tout ça [la douleur] il [le patient] avait une anxiété immense de perdre sa jambe. (...) Ça été vraiment extraordinaire quand (...) il l'a exprimé » (1702).

La participante A associe la notion de confiance à des propos francs. Elle insiste sur l'importance d'assumer ce qui est transmis aux patients. Par exemple, les patients étant avisés qu'ils seront rappelés « *la journée même* » s'ils téléphonent, elle juge opportun de prendre ses messages dans sa boîte vocale, de façon régulière (1018). Elle revient sur ce point durant la deuxième entrevue en rappelant comment il importe de « *ne pas dire que le médecin va venir les voir si on n'est pas certain que ça se fera* ». La participante A reconnaît que c'est au patient de décider qui peut rentrer chez lui. Ainsi, avant de faire une visite avec un autre intervenant, elle l'avise d'abord (2340). La nécessité d'avoir des propos francs lui semble tout aussi important lorsque vient le temps d'informer le patient qu'il pourra éventuellement être transféré à un service de soins courants qui l'obligera à se déplacer. Aussi trouve-t-elle important de leur dire :

« ...pour l'instant, vous avez besoin de soins à domicile, mais il se peut que dans deux ou trois semaines, quand ça va s'être amélioré, on va vous demander d'aller aux services courants » (2404-2407).

Dès le début, poursuit-elle, le patient est informé que le service de soins à domicile ne lui sera pas offert indéfiniment, à moins bien sûr, que cela ne soit nécessaire.

4.4.1.2.2 La nature des rapports entre les infirmières des soins à domicile

Le partage des informations, l'entraide et le partage des expertises caractérisent la nature des rapports de la participante A avec les autres infirmières du service des soins à domicile.

Les remarques ayant trait aux partages des informations sont nombreuses et relèvent tout autant de l'écrit que de la communication verbale. Du côté de l'écrit, il y a bien sûr des références aux moyens prévus pour le suivi des patients, soit le registre des patients (1178), le dossier du patient qui est conservé aux archives et qui comprend, entre autres, un outil multi-clientèle pour l'évaluation initiale du patient (794) et les notes d'évolution (1325). Mais à cela s'ajoute un dossier que la participante qualifiera de « *parallèle* » (1321), un dossier que seules les infirmières peuvent consulter (1159). En fait, il semble s'agir des notes d'évolution qui sont conservées au Service des soins à domicile en vue d'un accès plus rapide mais qui seront éventuellement versées au dossier du patient (1165-1168). Mais il y a aussi les notes « *qui attirent un peu l'attention, ...pour les choses plus spécifiques* » (2003). Toutefois, dans ces circonstances, les notes, ce « *quelque chose de manuscrit pour expliquer* » (2026), sont utilisées pour suppléer à la communication verbale qui est beaucoup utilisée.

« On se téléphone (1866), ...je la mets au courant de ça (1884), ...elle m'a avertie de ce changement là (1917), nous autres, on se donne des rapports verbaux (1977), Je sais qu'elle va me remplacer le lendemain, donc je vais lui dire verbalement ce qui se passe (2017), elle va venir me voir et me dire ce qui se passe » (2082).

Pour la participante A, le partage des informations est associé à l'entraide entre les infirmières. Même les jours de congés, elles peuvent s'appeler, qu'elles soient au travail ou à leur domicile :

*« Si tu as besoin d'informations ou d'aide ou quoi que ce soit, tu peux appeler n'importe quand » (1262).
L'équipe est très dynamique et apporte beaucoup de support » (394-395).*

Le partage des informations tout comme l'entraide mènent au partage des expertises. La participante A raconte, qu'après avoir consulté l'infirmière régulière d'un patient qu'elle ne connaissait pas et qui refusait d'aller à l'urgence, elle réussit à le convaincre que cela était nécessaire, grâce aux informations et aux conseils donnés par l'infirmière régulière rejointe chez elle (1204-1264). C'est aussi dans une perspective de partage d'expertise que la participante A entrevoit sa relation avec sa remplaçante. L'une et l'autre se donnent des conseils, valident les décisions à prendre dans certaines situations et s'assurent d'une démarche concertée. Enfin, pour la participante A, le partage d'expertise peut même signifier un changement d'intervenant. *« Un moment donné, c'est comme si tu n'as plus de solutions » (2122).* Elle conçoit que, dans des situations difficiles et complexes, un nouveau regard peut favoriser de nouvelles approches tout en permettant à l'infirmière régulière de prendre de la distance vis-à-vis de la situation.

Aux dires de la participante A, le souci d'un meilleur service dans un contexte où l'approche est globale a pour effet de stimuler à l'intérieur de l'équipe de soin infirmiers un partage d'informations, de l'entraide et un partage d'expertise. Ce partage semble produire des résultats positifs. Ainsi, se référant à la personne qui la remplace durant ses

jours de congé, la participante A dit : « *On se ressemble pas du tout, mais on dit qu'on est deux jumelles* » (2058).

4.4.1.2.3 La nature des rapports avec les autres professionnels

Qu'il s'agisse des rapports avec des infirmières ou avec d'autres professionnels, pour la participante A, le patient demeure la raison pour laquelle elle sollicite la collaboration d'autres collègues. Parmi les motifs évoqués, la recherche d'informations est le plus fréquent. Vient ensuite, la complémentarité avec des personnes ayant un champ professionnel distinct du sien.

La recherche d'informations permet à la participante A d'établir une conduite et des soins concertés. Par exemple, elle dira : « *Si j'ai pas de feed back, à un moment donné je vais rencontrer le travailleur social pour savoir où il en est parce qu'il faut que je sache ...* » (2324). Plusieurs incidents sont relevés où la participante A parle de ses démarches pour trouver le plan de traitement du médecin responsable (1721, 1740 et 1795). Cet aspect est réitéré durant la deuxième entrevue lorsqu'elle fait état de sa préoccupation par rapport à sa connaissance de l'approche que le médecin préconise dans un contexte de soins palliatifs. Ainsi, la recherche d'informations auprès des autres professionnels a pour but « *d'aller dans le même sens* » que ceux qui ont initié le plan de traitement. Le rôle de l'auxiliaire familiale est également souligné. En plus de rapporter des informations, elle est souvent la personne qui attire l'attention sur des problèmes particuliers (3154-3157).

L'accessibilité aux autres professionnels en vue d'obtenir les informations recherchées est jugée importante . « *Neuf fois sur dix, ça fonctionne très très bien* » (1736-1737) nous dit-elle. Par exemple, « *Si je veux discuter avec l'ergothérapeute, on se donne rendez-vous, on se téléphone, on se rencontre et on met ça ensemble* » (2223-2225). Il en est de même pour les travailleurs sociaux (2236). Mais il arrive que l'infirmière soit obligée de faire plusieurs démarches pour obtenir les informations manquantes : « *Je ne peux pas rejoindre son généraliste (alors) j'appelle en hémodialyse, on me réfère au cardiologue et (finalement) je parle avec le cardiologue* » (1473). Plus loin, elle émet le souhait d'une présence médicale au sein du service qui serait disponible en tout temps pour fournir les avis médicaux (1743-1776). D'ailleurs, la proximité des autres soignants qui favorise les « *les discussions de corridors* » (3178) est considérée comme un atout.

Même si, de façon générale, les autres professionnels sont essentiellement des personnes qui lui apportent les informations dont elle a besoin pour prendre soin de ses patients, face à des situations complexes, la participante A juge utile de s'associer à d'autres professionnels dans un rapport de complémentarité. Elle reconnaît la compétence et l'expertise de l'autre et en plus des consultations auprès de ces personnes, elle considère qu'il peut-être utile de faire des visites conjointes. « *J'ai déjà fait des visites conjointes avec un travailleur social (...) on s'était entendues* » (2268). Le rôle de chacun étant défini avant la visite, il fut possible de désamorcer la crise qui menaçait le bien-être de cette famille.

4.4.1.3 L'apport de la dimension organisationnelle

La participante A est très sensible au fait que les soins qu'elle prodigue à ses patients dépendent des conditions qui sont d'ordre organisationnel.

4.4.1.3.1 La coordination du service

« *Si j'ai besoin d'aide, je peux toujours référer à [le nom de la responsable du service]* » (395-396). Cette phrase nous donne un aperçu de l'appréciation de la participante A pour la personne qui est responsable de la coordination du service. Les aspects qui sont mis de l'avant pour faire valoir les points forts de la coordination du service sont les suivants : un jugement avisé, l'équité dans la distribution du travail, la valorisation de l'autonomie et un souci de stabilité pour les membres de son équipe. .

La responsable étant la personne chargée de l'évaluation des demandes de soins, il lui incombe de déterminer qui est le soignant en mesure de répondre aux besoins du patient. C'est également elle qui est chargée de l'attribution des patients. Pour la participante A, le fait que cela se fasse en tenant compte des nombreux facteurs, dont la complexité du soin, le quart de travail, les distances à parcourir, témoigne d'un souci d'équité (460-465). Si la tâche devient trop lourde, parce que la situation d'un patient s'est aggravée, la responsable accepte de faire des ajustements (712).

La participante A apprécie le fait que la responsable valorise l'autonomie des infirmières. Elle explique qu'une fois ses patients assignés, c'est elle qui établit ses priorités « *selon les soins, selon la route [à parcourir]* » (968). Finalement, la participante A donne plusieurs exemples qui démontrent que la responsable comprend qu'une relation soutenue avec un patient et sa famille exige des conditions stables. Il importe donc d'avoir sa « *clientèle régulière* » (2040). À cet effet, la participante A nous parle de l'infirmière avec qui elle forme un tandem. « *Je travaille avec X qui fait les deux journées que je ne fais pas* » (1861). « *Ils [les patients] ont affaire à deux personnes (...)* » (2049). « *C'est toujours les deux mêmes tout le temps* » (2066). La situation que nous décrit la participante A en est une où les patients peuvent nommer « *leur infirmière* ». Cela est possible parce que la responsable a un souci de stabilité tant pour les patients que pour les soignants.

4.4.1.3.2 L'arrimage avec les autres services

Dans un contexte de soins à domicile, les infirmières sont fréquemment appelées à avoir recours à d'autres services. La participante A considère que les services offerts dans un CLSC (services courants, Info-santé, services sociaux, physio et ergothérapie,...) sont généralement accessibles et constituent un bon soutien pour les soins à domicile. Par exemple, une fois que le patient est en mesure de se déplacer, il lui sera demandé d'utiliser les services courants (2462-2476). Les rapports entre ces deux services sont généralement faciles. Elle explique que cela est sans doute dû à la proximité des uns et des autres qui sont regroupées dans un même milieu.

Par contre, l'accessibilité aux services médicaux lui semble plus difficile, et ce, particulièrement durant les week-ends, en soirée et les périodes de vacances. En cas de besoin, il y a toujours les salles d'urgence (1937-1938), mais la décision peut s'avérer lourde: « *à un moment donné, tu es toute seule à porter cela* » (1570). La participante ressent alors tout le poids de l'isolement qui s'ensuit et fait ressortir l'importance d'un arrimage entre les tous les services en vue de répondre aux besoins de la clientèle et des intervenants oeuvrant 24/24 heures et 7/7 jours.

Paradoxalement, l'arrimage entre les services peut faire défaut dans un contexte où les ressources existent mais ne sont pas nécessairement connues. Il faut « *savoir à quelle porte cogner* » (450-451), nous dit-elle. À cela , elle ajoute qu'il n'est pas toujours facile de se retrouver dans un système de santé en continuel changement.

4.4.1.3.3 Les réactions aux changements visant la continuité des soins

Les notions d'intervenant pivot et de dossier unique ont toutes deux été soulevées de façon spontanée par la participante A. Ces deux changements qui sont susceptibles d'influer sur le travail des infirmières aux service des soins à domicile sont accueillis de façon favorable par la participante A.

Devenir un intervenant pivot n'est pas du tout menaçant puisque cela lui permet de s'inscrire davantage dans une approche globale de la personne. « *L'intervenant pivot est responsable (...) de tout l'ensemble de la personne* » (795), celle qui s'assurera que le

patient a les ressources dont il a besoin (804 -807). Pour ce qui est de l'instauration prochaine du dossier unique, la participante considère que ce sera un atout pour la continuité des soins, puisque les observations des uns et des autres seront à la portée de tous. La participante A trouve cette initiative d'autant plus intéressante que l'accès au dossier dit médical est souvent difficile.

La perception des soins de la participante A se caractérise par une approche globale et se situe dans une perspective du prendre soin. Cette participante accorde beaucoup d'importance aux relations à établir, que ce soit avec le patient et sa famille, ses collègues de travail et les autres professionnels impliqués auprès de ses patients. L'apport de la dimension organisationnelle passe en premier lieu par la coordination du service effectuée par une responsable qui facilite la création de liens avec son personnel. Se situant dans une perspective du prendre soin, la participante accorde aussi de l'importance aux liens à établir avec les autres services et demeure favorable à des changements facilitant la continuité des soins.

LA CONTINUITÉ DES SOINS

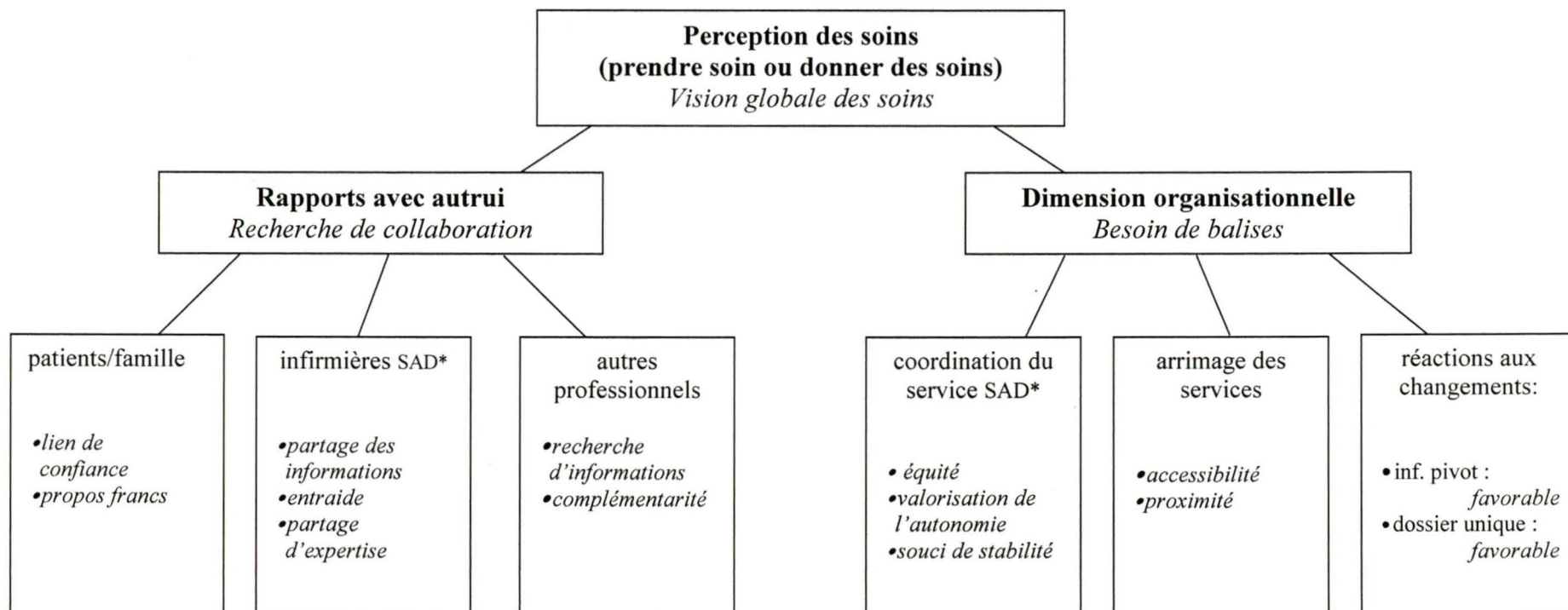


Figure IV Résumé du récit de la participante A à partir de la structure générale

*SAD : soins à domicile

4.4.2 Le récit de la participante B

La participante B est une infirmière qui a une expérience de travail diversifiée. Elle considère que ce sont ses expériences ainsi que sa connaissance de l'anglais qui lui ont valu d'être embauchée au CLSC. Pour ce qui est des soins à domicile, elle dit : « *C'est vraiment ma place. J'aurais dû toujours être là* » (57). Ayant une facilité d'adaptation, le travail à temps partiel lui convient malgré les inconvénients qui y sont associés parce qu'elle aime la diversité et le mouvement (86). Pour illustrer la continuité des soins, la participante B utilise l'image des « *mailles d'un tricot où tout se tient* » et celle d'un « *cercle qui roule sans difficulté* » (2^e entrevue).

4.4.2.1 La perception des soins

Pour la participante B, l'intérêt des soins à domicile pour une infirmière réside dans la possibilité de « l'esprit global (130) » dans la prestation des soins. Elle revient sur cette notion dans la deuxième entrevue lorsqu'elle affirme : « *On voit la personne comme un tout avec d'autres facettes que le soin à donner dans l'immédiat* ». Elle fait également valoir l'importance du contexte qui influe sur les soins. Elle explique que le temps passé avec le patient fait en sorte que l'approche globale est davantage envisageable dans un contexte de soins à domicile. À cet effet, elle mentionne la différence entre donner une injection à un patient qui est à l'hôpital et donner une injection à une personne à son domicile. « *Une injection de B 12 à l'hôpital, ça va te prendre trois minutes. Une injection de B 12 à domicile, ça va te prendre une demi-heure* » (125).

La notion de besoins est un concept important pour la participante B. D'ailleurs, de son point de vue, la vision globale est nécessaire pour répondre adéquatement aux besoins de la personne soignée, car c'est elle qui donne accès à la connaissance du patient et de son entourage. Dans la deuxième entrevue, la participante B insiste sur l'importance d'anticiper les besoins du patient. Elle prend une certaine distance vis-à-vis de l'école de pensée dont les interventions mettent l'accent sur l'importance pour le patient et sa famille de se prendre en charge parce que cette approche lui semble passer outre à certains besoins de la personne. De toute façon, elle considère que les infirmières qui sont à l'écoute de leurs patients n'appliquent pas de façon stricte les principes de cette école de pensée (1586). Cela étant dit, durant la deuxième entrevue, elle explique que vouloir répondre aux besoins de la personne ne signifie pas pour autant qu'on fasse pour eux ce qu'ils sont en mesure de faire pour eux-mêmes.

4.4.2.2 La nature des rapports avec autrui

De façon générale, c'est en termes d'assistance que la participante B entrevoit ses rapports avec autrui. Travaillant à temps partiel, la participante B nous permet de saisir en quoi ce type de statut influe sur la nature des rapports avec les patients et leurs familles, ses collègues et les autres professionnels.

4.4.2.2.1 La nature des rapports avec les patients/famille

La recherche de moyens pour combler les besoins des patients et de leur famille et pour leur fournir l'assistance nécessaire, caractérise la nature des rapports de la participante B avec ces derniers. Pour cette participante, les rencontres avec ces personnes peuvent aussi être des occasions d'apprentissage.

La perception des soins de la participante B étant fondée sur une vision globale des soins en vue de combler des besoins, la recherche de moyens en vue d'assister le patient et sa famille est importante. Dans ce sens, elle partage avec le patient et son entourage des outils ou des manières de faire susceptibles de les aider. C'est dans cet optique qu'elle introduit la notion du toucher thérapeutique (1756). Par exemple cette situation d'un épisode de soins palliatifs d'un patient dont les enfants « *avaient laissé soit leurs études pour être à côté de leur papa qui se mourait. Ils voulaient tellement faire quelque chose* » (1968). Elle leur enseigne des éléments du toucher thérapeutique. « *Ils avaient vraiment l'impression qu'ils lui donnaient quelque chose* » (1976). Dans cette même situation elle enseigne des exercices de concentration. « *il s'en est servi beaucoup et puis les enfants et son épouse s'en sont servi jusqu'à sa mort. (...) Ça avait été une expérience super positive* » (1980).

La participante B est très engagée sur le plan personnel. Si elle est prête à partager avec ses patients et leur famille des moyens qui, à son avis, peuvent leur être utiles, elle est aussi ouverte à ce que ces mêmes personnes peuvent lui apporter. Référant à une situation

particulière, elle nous dit : « *Ça m'a fait grandir, vraiment* » (1799). La situation en question est celle où le moyen d'assistance prescrit par le médecin et présenté par la participante a été refusé par le patient. Aux dires de la patiente, ce patient lui a appris ce qu'elle considère une leçon bien importante : « *J'avais vraiment pas reconnu que si quelqu'un veut mourir avec des douleurs, c'est de ses affaires* » (1807). Pour cette participante, les rencontres avec ses patients et leur famille peuvent se transformer en occasion d'apprentissage.

4.4.2.2.2 La nature des rapports entre les infirmières en soins à domicile

Les aspects concernant les rapports entre les infirmières en soins à domicile qui permettent d'établir et de maintenir des liens soutenus sont le partage des informations entre collègues, l'entraide au sein de l'équipe qui est marquée par l'engagement et la générosité.

Pour cette participante, le partage des informations est une activité quotidienne et cruciale qui fait appel à l'écrit et au verbal. Concernant l'écrit, la participante B insiste sur l'importance de tenir à jour le plan de soins plus particulièrement pour les infirmières à temps partiel : « *C'est très embêtant pour la fille qui travaille justement à temps partiel. Celle qui est là tous les jours, eh bien, elle connaît les patients* » (673). Elle explique que l'infirmière qui visite régulièrement le patient finit par le connaître et peut plus facilement se rappeler les raisons des diverses interventions, ce qui n'est pas le cas pour l'infirmière qui travaille à temps partiel qui dépend des informations transmises par le plan de soins

(879). À l'instar de ses collègues, elle fait état des *«petites notes »* (1157) et *« des petits mots sur notre bureau »* (1181) que se transmettent régulièrement les infirmières de ce service. Encore une fois, vers la fin de la première entrevue, elle revient sur la nécessité de faire en sorte que celles *« qui travaillent à temps plein et qui finissent par connaître tout le monde »* (2332) reconnaissent l'importance de la mise à jour des informations.

La participante B ajoute aux moyens écrits la communication verbale. Il y a d'abord les rencontres entre elles pour *« expliquer ce qui est arrivé »* (1061). Viennent ensuite l'utilisation des divers moyens téléphoniques, par exemple

« Tu fais vraiment part aux autres de ce que tu as trouvé, ce que tu penses. Puis tu laisses un message dans la boîte vocale si la fille n'est pas là (2093) » ou encore, *« S'il est arrivé quelque chose de bien épouvantable en soirée et que tu es de garde la nuit, eh bien, elle va t'appeler. Elle va t'appeler pour te mettre au courant de ce qui pourrait arriver durant la nuit, là! »*(2509).

La description des rapports entre les infirmières de ce service nous fournit des exemples d'engagement et de générosité. Les situations où les infirmières se rendent disponibles les unes aux autres sont fréquentes. Par exemple, des infirmières visitent un patient conjointement pour effectuer une technique complexe (2598), ou encore, suite au refus d'un patient de recevoir la visite d'une infirmière particulière, tour à tour, les autres infirmières acceptent de se déplacer pour la remplacer. La participante résume plutôt bien le climat d'entraide au sein de l'équipe des infirmières lorsqu'elle rapporte : *« ... souvent on dit aux copines, écoute, si tu as des problèmes, tu m'appelleras »* (2625). Certaines font même des ententes qui les engagent personnellement :

« Il y a des filles qui ont des arrangements. Pour le travail de nuit, s'il y a un appel, elles y vont à deux. La deuxième n'est pas payée. C'est un arrangement personnel qu'elles font » (2562).

Elles se rendent disponibles même les jours de congé. Car souvent, celle qui termine sa journée, transmet à celle qui la remplacera le lendemain les informations dont elle aura besoin pour assurer le suivi des patients. Et cela s'applique aussi aux personnes qui travaillent à temps partiel, ce qui lui fait dire : *« même quand tu es en congé, ...tu n'es pas en congé total » (1053).*

4.4.2.2.3 La nature des rapports avec les autres professionnels

La nature des rapports avec les autres professionnels est basée, pour la participante B, sur trois principaux éléments: des besoins de vérification, accepter de *« faire pour »* un autre professionnel et un processus compliqué pour les demandes de consultation . Ces trois éléments demeurent étroitement liés à la perception que la participante B a des soins, soit de combler les besoins du patient et de sa famille.

À plusieurs reprises, la participante B mentionne la nécessité qui lui incombe d'avoir à vérifier ce qui doit être fait pour le patient. Elle explique que les ordres verbaux transmis par les médecins sont fréquents (681). À cela s'ajoutent des demandes par télécopieur qui sont parfois peu explicites : *« Des fois c'est très bref. Ça ne dit pas grand chose. Juste le fax du médecin qui dit perte d'autonomie à cause d'un néo » (593).* Dans ces situations, la participante se trouve dans l'obligation de rappeler le médecin pour vérifier soit l'exactitude de la prescription, soit la conduite qu'il souhaite adopter pour son patient.

Dans ses rapports avec les autres professionnels, et plus particulièrement avec les médecins, la participante B peut être appelée à mettre en oeuvre une intervention dans une situation qu'elle n'a pas eu l'opportunité d'évaluer, ce qui lui donne l'impression de «faire pour » l'autre, c'est-à-dire que la conduite à tenir est dictée par le jugement d'un autre professionnel et non le sien :

« Le médecin m'avait envoyée chez lui pour lui parler de la pompe à morphine. On savait qu'il avait déjà refusé la pompe à morphine. (...) Mais l'épouse et le médecin avaient décidé ça ensemble qu'on lui parlerait de la pompe à morphine » (1773).

La participante B ne trouve pas très facilitant le processus pour une demande de consultation lorsqu'elle souhaite faire appel à un autre professionnel. Sauf en situation d'urgence, la façon régulière nous dit-elle est « *de faire une demande en triple exemplaires* » (1198). Lors de la deuxième entrevue, elle précise qu'elle s'efforce de rejoindre l'intervenant concerné le jour même. Elle préfère « *parler directement aux personnes à qui elle réfère* » dans l'immédiat ou leur laisser une note. À cause de son statut à temps partiel, la participante B a moins de contacts avec les autres professionnels et, par le fait même, les relations qu'elle a avec eux sont plus espacées et moins soutenues. Aussi faut-il ajouter, qu'en plus d'avoir un statut à temps partiel, la participante B n'est pas rattachée à un site particulier : « *Je ne suis jamais deux jours à la même place* (88). *Je me promène partout, en région et au site principal* » (148-50). Chaque endroit ayant ses coutumes, cela peut expliquer pourquoi il lui est plus difficile d'avoir des rapports soutenus avec les autres professionnels.

4.4.2.3 L'apport de la dimension organisationnelle

Pour la participante B, l'appui de la responsable du service des soins à domicile est fort apprécié. L'arrimage entre les services se déroule bien pour certains d'entre eux tandis que pour d'autres, la participante considère que des améliorations sont à apporter. Enfin, l'introduction de changements visant la continuité des soins ne semble pas satisfaire la participante B.

4.4.2.3.1 La coordination du service

Selon la participante B, la coordination du service des soins à domicile se démarque de quatre façons. D'abord la responsable du service connaît à la fois le type de clientèle et le travail qu'il génère. Ensuite cette responsable participe à la création et à la mise à jour des outils de travail, ce qui lui permet de transmettre les informations et de jouer un rôle dans des situations litigieuses. De plus, cette responsable, valorise l'autonomie des infirmières qui peuvent organiser leur travail de façon efficiente. Enfin, le souci de stabilité transparaît dans l'organisation de l'horaire de travail des infirmières.

La participante B reconnaît la nécessité pour la responsable du service de connaître la clientèle et leurs besoins. C'est elle qui reçoit toutes les demandes de service (297). L'instauration de codes lui permet de mieux planifier les activités de soins pour la semaine (303).

« On a des codes, certains codes. Ça aide la responsable à planifier quand elle prend les dossiers. Elle voit ce qu'il y a à faire : irrigation vésicale le mercredi, sonde à changer, un laboratoire [prélèvement sanguin] » (407).

C'est aussi la responsable qui attribue les patients à l'aide de ces repères.

« Elle détermine vraiment aussi combien de patients tu dois avoir. Si c'est un nouveau soin palliatif qui va prendre une heure et demi et pour lequel tu dois organiser le lit d'hôpital et tout ce qui est nécessaire [le milieu] » (636).

La participante B mentionne que la responsable met en place et utilise des outils qui aident à mieux connaître le patient et à avoir un accès rapide aux informations pertinentes à son sujet. Elle nomme, entre autres, la collecte de données (539) *« On est toujours en train de la perfectionner »* (1418), le cartable de nuit qui contient toutes les collectes de données des patients susceptibles de faire appel au service de garde (2475) et le registre contenant *« le nom de tous les patients avec la date de la prochaine visite »* (2192). Selon la participante B, cette façon de faire permet à la responsable de jouer un rôle dans le transfert des informations.

La capacité de la responsable à laisser les infirmières en soins à domicile utiliser toute leur autonomie est également relevée. L'organisation du travail peut être différente d'un site à l'autre. En périphérie, c'est l'infirmière responsable du site qui fait la planification du travail, ce qui lui laisse une marge d'autonomie (982). La responsable du service est la personne qui peut faire le lien avec les autres infirmières dans des situations où, par exemple des infirmières pourrait en avoir des points de vue différents sur la conduite à suivre par rapport aux soins que requiert un patient. L'exemple que donne la participante

B pour illustrer ce point est le transfert d'un patient du service des soins à domicile aux soins courants.

La participante B apprécie la préoccupation de la responsable pour assurer une stabilité aux infirmières. La responsable s'efforce d'assigner les infirmières dans le même secteur autant que possible (164). Toutefois, étant à temps partiel, comme indiqué plus tôt, la participante B accepte de se déplacer d'un site à l'autre. Elle peut faire le lien avec les autres infirmières dans des situations difficiles.

4.4.2.3.2 L'arrimage avec les autres services

La participante B considère la communication comme un élément important qui détermine la qualité de l'arrimage entre les services. Ainsi, pour certains services l'arrimage se fait bien tandis que pour d'autres il est plutôt inégal.

Pour la participante B, la communication se fait aisément entre le service des soins à domicile et celui des soins infirmiers courants. La transmission des informations entre ces deux services est bien établie. Une photocopie du dossier des soins à domicile (1645) leur est remis. « *On leur téléphone, on leur dit , on leur envoie une copie de nos notes. Ça arrive vice-versa. Ils nous font voir de leurs patients des fois la fin de semaine* » (1677). Info-santé est un service avec lequel la participante communique à l'occasion. Par exemple, lorsqu'il y a une demande pour aller visiter un patient dans le besoin (2462) ou

encore lorsqu'une demande de soins à domicile transite par le service Info-santé, la demande comporte des ajouts habituellement utiles.

Pour d'autres services, la participante B note qu'il y a des difficultés. Par rapport aux services de laboratoire, elle n'est pas certaine que le médecin reçoit toujours les résultats anormaux, ce qui influe sur la prescription des médicaments. L'infirmière est alors dans l'obligation de :« *relancer le médecin lorsque le rapport est anormal. Tu ne prends pas pour acquis que le médecin sera rejoint automatiquement, ...*» parce qu'il n'est pas certain que le moyen que le laboratoire utilisera pour rejoindre le médecin sera le bon (242-261).

La participante B n'est pas non plus satisfaite des services des archives. Il n'y a personne la fin de semaine pour assurer l'accessibilité aux dossiers des patients (2303). « *C'est une perte de temps que de vouloir aller chercher un dossier* » (2310).

4.4.2.3.3 Les réactions aux changements visant la continuité des soins

Les changements visant la continuité des soins et proposés par l'organisation provoquent, selon la participante B une lourdeur du travail des infirmières en soins à domicile ou encore un risque de perdre du temps.

La participante B a une notion assez juste de l'intervenant pivot. Elle le perçoit comme étant celui qui

« va être en charge de la personne où soit-elle. Si le patient est à l'hôpital, tu es encore l'intervenant pivot. Tu es supposé suivre le patient et savoir quand il va sortir de l'hôpital et où elle ira, et tout. C'est un rôle étendu » (1300).

Elle ajoute, toutefois que cela ne fera qu'alourdir le travail de l'infirmière.

Elle réserve le même accueil à l'introduction d'un dossier unique dans l'établissement. Durant la deuxième entrevue, elle précise qu'elle ne voit aucun avantage à ce que les notes soient continues, indépendamment des champs professionnels. De plus, selon elle, il sera difficile de « *retrouver le dossier* » (490), puisque plusieurs professionnels voudront se l'approprier ce qui occasionnera des délais d'accès. Ce faisant, il faudra retranscrire dans le dossier les notes qui auront été prises afin de ne pas faire d'oublis. Elle n'y voit qu'une « *perte de temps* » (501).

La perception des soins de la participante B se trouve dans une perspective de besoins à combler, ce qui comporte plus que les seuls soins à donner. La nature de ses relations avec autrui est teintée par cette perspective que ce soit avec le patient et sa famille, avec ses collègues de travail et aussi avec les autres professionnels qui lui sont nécessaires pour répondre à tous les besoins du patient. L'apport de la dimension organisationnelle est importante surtout en ce qui concerne la coordination du service assurée par une responsable qui met tout en œuvre pour que l'organisation des soins soient efficaces. À la fin de la deuxième entrevue, la participante B conclut que la continuité des soins existe dans leur service et la raison donnée démontre qu'elle associe bel et bien ce concept à la notion du prendre soin : « *Les filles sont aussi caring qu'avant* ».

LA CONTINUITÉ DES SOINS

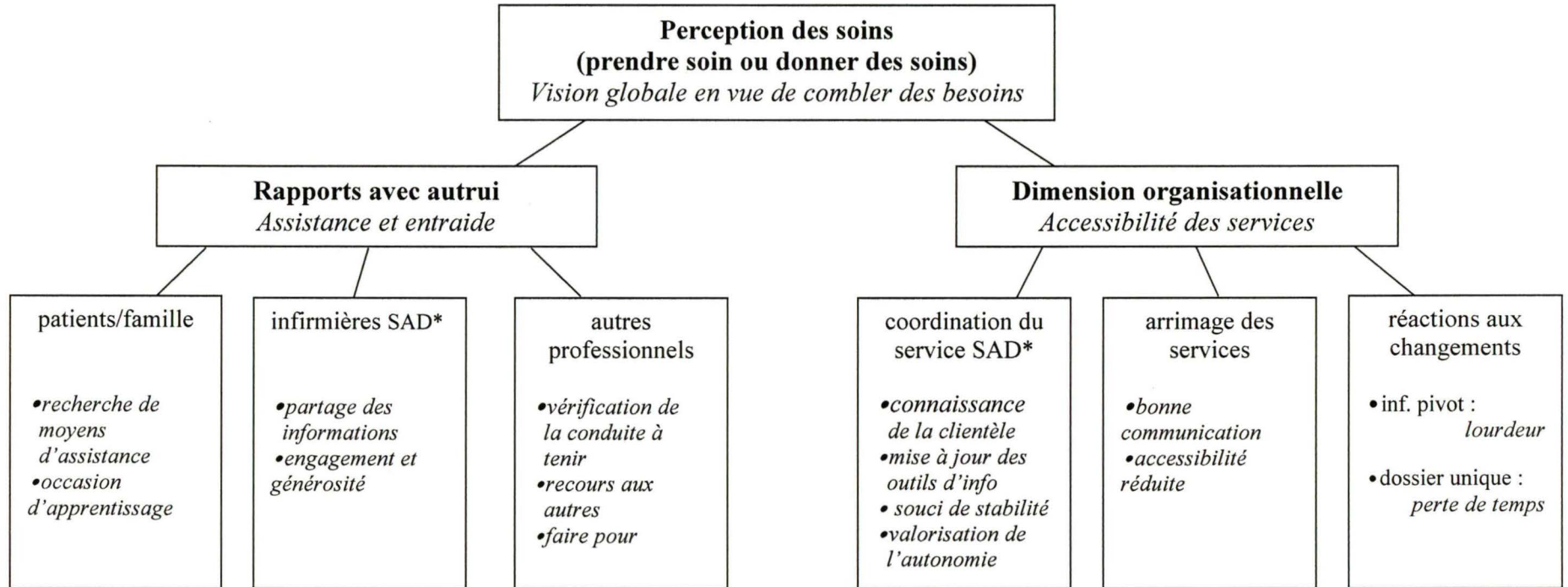


Figure V Résumé du récit de la participante B à partir de la structure générale

*SAD : soins à domicile

4.4.3 Le récit de la participante C

Après avoir travaillé en milieu hospitalier et dans la foulée des changements qui entourent la transformation du système de santé, la participante C postule pour un poste en CLSC. Le milieu hospitalier ne répondait plus à ses attentes. « *Je trouvais que le suivi auprès des patients, je ne l'avais plus* » (22). Depuis qu'elle travaille au service des soins à domicile, elle se sent « *dans son domaine* » (145). Elle dit avoir connu les conséquences du virage ambulatoire. Au fil des ans, la clientèle s'est de beaucoup alourdie. Toutefois, même si les personnes qu'elle soigne sont parfois très malades, voire mourantes, « *à domicile, ça va de soi de les aider* » (155). Pour la participante C, l'image qui illustre la continuité des soins prend la forme d'un « *chemin à plusieurs embranchements où il arrive que les personnes qui y cheminent sont tenues par la main* » (2^e entrevue).

4.4.3.1 La perception des soins

Le vécu de la personne soignée et la reconnaissance de son autodétermination sont intimement liés pour la participante C, ce qui fait en sorte qu'elle procure des soins adaptés à une personne qui est unique. Cette participante se situe dans une perspective du prendre soin. La perception des soins de la participante C est fondée sur la connaissance de l'histoire du patient et sur la reconnaissance de son autonomie.

Connaître l'histoire du patient, ses valeurs, son milieu de vie et sa façon de vivre permet à la participante C d'accepter et de mieux comprendre les choix du patient. Cette

connaissance du patient et de son contexte implique pour la participante C la notion de respect. Elle mentionne qu'il faut de la patience et du temps (2226) pour apprendre à connaître et à accepter l'autre tel qu'il est. Dans certaines situations, où les habitudes de vie et les valeurs de la personne soignée sont très différentes de celles du soignant, la participante explique que l'un et l'autre doivent d'abord s'approprier (2235).

Le deuxième axe de la perception des soins pour la participante C est la reconnaissance de l'autonomie du patient. Cet aspect, dit-elle, ne lui était pas aussi apparent lorsqu'elle était en milieu hospitalier. Elle avait plutôt tendance à percevoir leur état de dépendance. Mais une fois à leur domicile, elle constate que les gens posent des questions en vue de se prendre en charge (140) et cherchent à maintenir leur autonomie (165). Lorsque la participante C commence à travailler aux soins à domicile, elle est surprise de trouver « *des gens âgés qui fonctionnent bien dans leur milieu* » (65 et 101). Elle prend alors conscience qu'ils sont capables de faire des choix. Elle mentionne cependant qu'il n'est pas toujours facile d'accepter les décisions du patient. Elle raconte l'histoire de cette dame suivie en soins palliatifs qui présente des symptômes qui exigent un suivi immédiat. Invitée à se rendre à l'urgence, elle oppose un refus catégorique. La participante C comprend ce refus et peut mieux intervenir à partir du moment où elle prend le temps d'écouter les explications de la dame qui raconte qu'elle a contracté une pneumonie lors de sa dernière hospitalisation et il n'est pas question qu'elle y retourne. Il est intéressant de noter que c'est au contact de ses patients que la perception des soins de la participante C a évolué. En fait, ce sont eux qui lui ont appris que la connaissance de leur histoire ainsi

que la reconnaissance de leur capacité d'autodétermination pouvaient devenir les fondements de sa perception des soins.

4.4.3.2 La nature des rapports avec autrui

Dans ses rapports avec autrui, la participante C cherche à faire équipe avec les personnes pouvant être concernées par ses objectifs de soins. Avec ses patients et leur famille, cela suppose une attitude authentique et l'établissement d'une relation de confiance. Pour prodiguer de bons soins, elle maintient de bons liens avec ses collègues de travail, que ce soit pour un partage des informations et de l'expertise. À cet effet, l'esprit d'entraide est nécessaire. Pour ce qui est de la nature des rapports avec les autres professionnels, la participante C cherche à collaborer en transmettant et recevant des informations concernant sa clientèle, ce qui lui donne parfois l'occasion de travailler en complémentarité avec d'autres professionnels.

4.4.3.2.1 La nature des rapports avec les patients/famille

La participante C est consciente que le patient chez qui on se rend a, habituellement, une famille ou des personnes dans son entourage qui peuvent le soutenir dans la prise de décision. C'est pourquoi, elle juge opportun de les impliquer dans le processus de soin. Il lui arrive d'organiser des rencontres lui permettant de mieux connaître l'histoire de son patient : *«rencontrer la famille, les enfants, pour voir comment ils sont organisés, voir comment ça se passe »* (466). Elle les implique également dans les soins plus directs : *« Dès qu'on commence un enseignement, on le donne pas à la personne toute seule. Il va*

y avoir un membre de la famille qui sera là » (1891). Toutefois, avant de pouvoir impliquer le patient et sa famille dans les soins et la prise en charge de sa situation, il lui faut d'abord poser les bases d'une relation de confiance qui, selon elle, exige une attitude d'authenticité.

Adopter une attitude authentique comporte pour la participante C la franchise et des balises claires quant à son rôle et à sa façon de procéder. Par exemple, lorsqu'il est question d'apprendre au patient et à sa famille un soin particulier, elle les informe des choix possibles quant à la façon de procéder. Il lui arrive d'avoir à soigner des personnes dont les pratiques, soit par rapport à l'hygiène de vie, soit par rapport à des pratiques religieuses vont à l'encontre de ce qu'elle juge acceptable. Durant l'entrevue, elle se rappelle un monsieur qu'elle visitait régulièrement parce qu'il était en soins palliatifs. Il était membre d'une secte religieuse, à qui il avait remis tous ses avoirs. Il attribuait des capacités de guérison à des statuettes. Cette personne sans le sou mais toujours croyant était dans un état désespéré. Ainsi, dans un souci d'authenticité, elle lui dit : *« je peux vous aider pour la douleur et je peux vous aider à trouver un médecin »* mais tout en l'informant qu'elle respecte ses croyances, elle lui dit qu'elle n'y adhère pas pour autant et qu'elle ne veut rien savoir de ses *« statues »* (2077-2084). C'est par souci d'authenticité qu'elle précise les limites de son intervention. Tout au long de l'entrevue, la participante C relate plusieurs incidents où elle insiste sur la nécessité d'établir des limites.

Selon la participante C, les patients et leur famille ont tendance à développer plutôt rapidement un lien de confiance avec la première infirmière qui les visite ou celle qui les

visite régulièrement (1794). Ainsi, une infirmière remplaçante qui voudrait introduire une nouvelle pratique de soin pourra difficilement le faire même si elle peut justifier que ce qu'elle propose pourrait donner de meilleurs résultats. « *Il faut que ça passe par la même infirmière, et là, ça passe comme du beurre dans la poêle* » (1815-1816). Quand le lien est établi entre le patient et l'infirmière, le patient prend rapidement l'initiative de rappeler «son» infirmière, « *ce qui fait que tu es au courant des questions qu'ils ont eues* » (186-187). Parce qu'ils rappellent la même infirmière, celle-ci finit par avoir une bonne connaissance de leur histoire. Et c'est à ce moment là que « *tu peux vraiment [les] aider* » (195).

4.4.3.2 La nature des rapports entre les infirmières des soins à domicile

L'infirmière, que le patient et sa famille reconnaissent comme étant la leur, ne peut jouer son rôle que si elle est soutenue par ses collègues qui se doivent d'être également impliqués. Sa perception des soins étant fondée sur la connaissance de l'histoire du patient et la reconnaissance de son autonomie, il est essentiel que les membres de l'équipe reçoivent et partagent les informations concernant le patient et sa famille, qu'elles partagent également leurs expertises et qu'il y ait au sein du service un climat d'entraide.

Le partage des informations, écrites ou verbales, fait l'objet d'une attention particulière pour la participante C. Les messages écrits sont fréquents :

« Je laisse un mot à l'infirmière s'il y a quelque chose de spécial. J'ai comme un petit plan de soin où tout est détaillé : ce qu'il y a à faire, ce qui a été fait, les services qui ont été organisés, tout est écrit » (1307).

Pour la participante C, il importe de tenir à jour ces informations « *Nos notes doivent être à date tout le temps* » (506). De plus, ces informations ont la particularité d'être détaillées. En effet, à quelques reprises la participante C mentionne des exemples de ce qui doit être inclus dans ces notes, soit le profil de la personne, les services offerts, les consultations avec d'autres professionnels, les traitements et leur fréquence. D'ailleurs, lorsqu'il y a quelque chose de particulier, la participante C s'attend à ce qu'il y ait une note qui donne l'information pertinente (1419). Par exemple avertir l'équipe qu'une patiente refuse de se rendre à l'hôpital : « *J'avais écrit spécifiquement dans le dossier qu'elle refusait l'hôpital* » (2058).

Aux écrits, s'ajoute le besoin de communiquer verbalement : « *On se laisse des notes, mais on le dit pareil* » (1354). La participante C utilise divers moyens pour transmettre verbalement les informations. Le système de messagerie vocale est mis à profit. « *Si tu veux être certaine, tu laisses un message en plus [de la note écrite] sur sa boîte vocale ce qui évite de reprendre le dossier pour lire toute la note* » (1398). La participante C peut planifier une rencontre avec l'infirmière à qui elle remet la responsabilité d'un patient. « *Il faut qu'elle soit au courant. Pour ce monsieur là, tu n'as pas à t'inquiéter, tout ça a été fait. Si tu as des problèmes, il y a tel numéro, tu peux appeler tel médecin* » (1343). Lorsqu'une telle rencontre n'est pas possible, c'est la responsable qui recevra un rapport verbal surtout lorsque la participante C part pour un long congé (1322).

Quant au partage de l'expertise, la participante C fait part de deux situations où elle a l'occasion de mettre à profit ses expériences et l'expertise acquise au fil du temps : l'utilisation des pompes à morphine et sa participation au comité d'allocation des services.

« Moi, je connais beaucoup de pompes. S'il y a un appel pour une pompe et que ça énerve beaucoup l'infirmière répondante, elle va m'appeler et je vais aller l'aider. On se jumelle comme ça, parce qu'autrement, toute seule on n'arrive pas » (1256).

Par sa participation au comité d'allocation des services, un comité multidisciplinaire qui octroie des montants d'argent pour permettre à un patient d'obtenir des services, elle fournit à ses collègues les renseignements dont ils ont besoin pour remplir le formulaire lorsqu'elles présentent une demande à ce comité.

La participante C juge important de souligner l'esprit d'entraide qui existe à l'intérieur du service :

« La semaine passée, j'avais un porth-o-cath à installer. Faut être deux pour que ça aille plus vite. Pour ce cas là, une fille est venu avec moi. Elle a dit : « C'est correct, je vais tenir les vials, et ça va aller plus vite ». On s'entraide beaucoup » (1850).

La participante C relate un autre incident qui indique que l'esprit d'entraide est nourri par un sentiment de solidarité. Au sujet d'une collègue qui revient d'une visite particulièrement éprouvante à un patient en soins palliatifs, elle dit : *« On est toutes là pour la supporter. On s'assoit, on lâche tout, on va l'encourager » (1848).* Ainsi, dans une situation difficile, les infirmières se supportent et s'encouragent.

4.4.3.2.3 La nature des rapports avec les autres professionnels

La participante C est une de celles qui valorisent la nécessité de faire équipe avec les autres professionnels dans le processus de soin. En plus du partage d'informations, nous retrouvons dans son entrevue des indices de complémentarité avec les autres professionnels. Elle perçoit la recherche d'informations manquantes auprès des autres professionnels comme le point de départ d'une démarche de collaboration. Elle prend, à titre d'exemple, les soins que requiert un patient qui a eu une chirurgie majeure et dont les indications ne sont pas très claires en ce qui a trait aux soins de la plaie. Dès que tu appelles le chirurgien, nous dit-elle, ce dernier te dira sans doute qu'il a omis d'écrire les informations nécessaires, mais il te fournira des explications additionnelles de même que les signes auxquels tu dois être attentive et elle conclut en disant : « *Je trouve, qu'on a une très bonne collaboration* » (1763-1775). La collaboration est tout aussi bonne, ajoute-t-elle, lorsqu'il lui faut apprendre une nouvelle technique ou encore dans des circonstances où le soutien d'un autre professionnel est des plus appréciés. Elle donne l'exemple d'un patient en fin de vie et en difficulté respiratoire où le médecin appelé l'avise qu'il sera au domicile en peu de temps.

Pour la participante C, la participation des autres professionnels dans le processus de soin s'inscrit même dans un rapport de complémentarité. À cet effet, elle rapporte un épisode de soin pour une patiente dont l'état de santé nécessitait une consultation à l'urgence et qui a pu être traitée et suivie par l'infirmière sans « *que le médecin ne l'ait vue et sans qu'elle ne soit hospitalisée* » (2426). Comme la patiente refuse de se rendre à l'urgence, la

participante C communique avec son médecin de famille et la patiente a pu être traitée sans avoir à se déplacer.

4.4.3.3 L'apport de la dimension organisationnelle

Si l'apport de la dimension organisationnelle est apprécié par la participante C, elle laisse aussi entendre que des améliorations sont possibles. La participante C apprécie la façon dont la responsable coordonne le service des soins à domicile puisqu'il permet à la participante de prodiguer des soins selon sa perception des soins. Quant à l'arrimage entre les services, cette sous-catégorie comporte des aspects positifs et négatifs. Enfin, son opinion quant à l'introduction de changements visant la continuité des soins est mixte.

4.4.3.3.1 La coordination du service

Le récit de la participante C fait ressortir trois aspects qu'elle apprécie dans la façon que la responsable assure la coordination du service des soins à domicile. Le premier a trait au fait que la responsable connaît bien la clientèle. Le deuxième point fait référence à toute la latitude que la responsable laisse aux infirmières en ce qui a trait à la prestation des soins. Le dernier point fait état du soutien reçu par la responsable du service et les gestionnaires de l'établissement.

La façon dont la participante C perçoit les soins fait en sorte qu'en accordant de l'importance à l'histoire du patient, elle considère essentiel que la responsable soit au courant des particularités de la clientèle. D'ailleurs, à titre de responsable du service, elle

reçoit toutes les demandes et tous les appels (1338). De plus, les infirmières lui font part de l'évolution de la situation des patients (1333) et des difficultés rencontrées. « *On dit à notre responsable, « Eh bien là, on n'arrive plus parce que ce n'est plus le même travail. Ça prend beaucoup plus de temps »* (893). Cette façon de faire permet à la responsable de mieux planifier l'horaire des visites.

La valorisation de l'autonomie des infirmières est le deuxième élément relevé par rapport à la coordination du service. La participante C mentionne que lorsqu'il y a une demande urgente, la responsable leur fait confiance.

« *[Elle] s'informe auprès des infirmières pour savoir qui peut accepter la demande. Si personne ne peut, elle peut l'imposer ou alors on va tasser des suivis pour répondre à la nouvelle demande. On va aller au plus urgent »* (705-739).

La participante explique qu'il lui arrive aussi de faire face à des situations qui sont inattendues et différentes de ce qui est prévu ou dans la norme. Son jugement professionnel est alors mis à profit.

Enfin, la participante C apprécie le soutien que peuvent lui apporter autant la responsable du service que le chef du programme. La participante mentionne l'appui reçu de son supérieur immédiat dans une situation où il y avait des risques pour la sécurité physique des infirmières. Elle raconte sa crainte d'aller prodiguer des soins dans un endroit où se trouvent des chiens qu'elle juge dangereux. Le patient, le propriétaire de ces chiens, refuse de les enfermer. Elle informe donc le patient qu'elle ne viendra plus le visiter si les chiens demeurent en liberté. Le patient ayant vérifié la véracité des propos de la

participante C auprès du chef de programme accepte alors d'enfermer ses chiens lors de la visite des infirmières (2166). Selon la participante C, l'appui obtenu a augmenté la crédibilité de l'infirmière et a même favorisé la collaboration du patient.

4.4.3.3.2 L'arrimage avec les autres services

La perception de la participante C par rapport à l'arrimage avec les autres services est mixte. La communication entre les services se fait bien lorsque ceux-ci sont accessibles. Par contre, lorsque l'accessibilité est déficiente, il s'ensuit que l'arrimage l'est tout autant.

Pour la participante C, l'arrimage entre les services exige la réciprocité dans la communication. La participante mentionne que la transmission des informations est bien « *rodée* » avec le service des soins courants, Elle se fait facilement d'un côté comme de l'autre (536). Lorsque la participante C veut planifier le transfert d'un patient au service des soins courants, elle transmet à la fois « *le portrait de la personne et ce qu'il y a à faire comme traitement* » (527). À leur tour, les infirmières du service des soins courants « *nous font une note détaillée : s'il y a des services qui ont été implantés ou consultés* » (542). De la même façon, la participante C considère qu'il règne une bonne entente entre les infirmières du service Info-santé et celles du service des soins à domicile qui sont de garde. La confiance entre les unes et les autres est un atout. Lorsque l'infirmière d'Info-santé juge que la situation d'un patient nécessite une visite, ce jugement n'est pas remis en question (2388).

Par contre, la participante C dit remarquer que les fiches de continuité, moyen utilisé par les établissements pour transmettre les demandes des divers professionnels des CH par rapport à l'état d'un patient, sont incomplètes (1780). Elle considère que les renseignements fournis sont généralement peu utiles et parfois sources de malentendu (1765). La participante C relève un exemple où deux professionnels de services différents se sont présentés au même moment au domicile du patient pour une même demande.

Mais il n'y a pas que le manque de communication qui fait en sorte que l'arrimage entre les services est perçu négativement. L'accessibilité aux services et aux ressources est aussi en cause. Dans certains cas, il semble que les services sont inexistantes. La participante C donne l'exemple de l'accessibilité à des services médicaux pour des personnes qui ne sont pas de la région.

4.4.3.3.3 Les réactions aux changements visant la continuité des soins

Les réactions de la participante C sont partagées quant à l'introduction des changements visant la continuité des soins. La notion de l'intervenant pivot entraîne des résistances chez la participante tandis que la venue du dossier unique est considéré comme une amélioration.

Selon la participante C, la notion de l'intervenant pivot exige plus de temps (893). Elle fait part d'une situation qu'elle a vécu et qu'elle a trouvé difficile. À son arrivée au travail elle apprend qu'un de ses patients hospitalisé pour une fracture sera retourné chez lui dans quelques heures et on lui demande d'organiser les services nécessaires pour son retour

chez lui (935). Une telle situation désorganise la planification de sa journée et retarde les visites régulières aux patients. Un autre exemple concerne le difficile transfert des connaissances d'un type de professionnel à l'autre. Par exemple l'expertise acquise du travailleur social qui n'accomplit plus telle tâche suite à l'introduction de la notion de l'intervenant pivot, n'est pas automatiquement acquise par le professionnel nouvellement responsable de cette même tâche (1019). Pour la participante C, être intervenant pivot alourdit le travail des infirmières.

Par contre, pour ce qui est de la notion du dossier unique, elle considère que cette nouvelle façon de procéder favorisera la continuité des soins (1531). Lors de la 2^e entrevue, elle précise que ce changement permettra d'identifier les personnes qui font partie de l'équipe de soins et d'avoir accès plus facilement au plan d'intervention de chacun.

La participante C se situe davantage dans une perspective du prendre soin. Sa perception des soins s'appuie sur la connaissance de l'histoire du patient et sur la reconnaissance de son autonomie. La nature des rapports avec autrui est teintée par cette perception et par le besoin de faire équipe avec les personnes concernées par les soins du patient. Le lien de confiance avec le patient, la communication et le partage des expertises entre infirmières, et la collaboration avec les autres professionnels de la santé sont des éléments qui demeurent au service de sa clientèle. Pour ce qui est de l'apport de la dimension organisationnelle, la participante apprécie la coordination du service des soins à domicile. Il demeure qu'elle fait le constat des difficultés quant à la communication et l'accessibilité

à plusieurs services. Quant aux changements qui visent l'amélioration de la continuité des soins, elle est favorable au dossier unique mais émet de sérieuses réserves vis-à-vis l'introduction d'une infirmière pivot

LA CONTINUITÉ DES SOINS

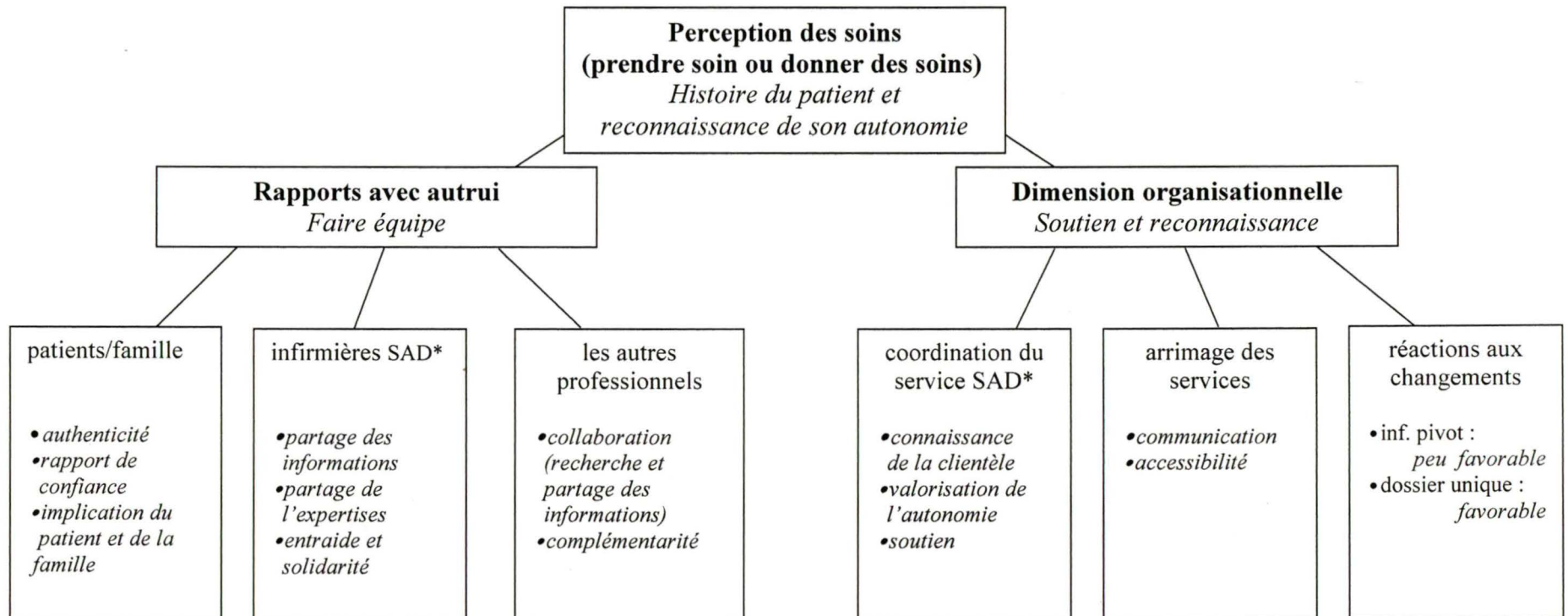


Figure VI Résumé du récit de la participante C à partir de la structure générale

*SAD : soins à domicile

4.4.4 Le récit de la participante D

La participante D a fait l'expérience de divers milieux de soins. Cependant, depuis le début de ses études en soins infirmiers, elle a toujours voulu « *être une infirmière en soins à domicile* » (10). Elle s'est d'ailleurs empressée de compléter un baccalauréat en soins infirmiers, en vue d'avoir le niveau de formation généralement requis pour travailler en CLSC. Le travail en soins à domicile correspond à ce qu'elle espérait. Ce milieu demeure pour elle un espace de décisions et de possibilités (98). Pour illustrer la continuité des soins, la participante D fait référence « *à un chemin qui se rend à la maison, qui est en quelque sorte le but à atteindre* ». Elle ajoute que ce chemin « *est éclairé et qu'il comporte des indications avisant des difficultés possibles* » (2^e entrevue).

4.4.4.1 La perception des soins

La notion d'habilitation caractérise la perception des soins de la participante D. Pour elle, le domicile est un lieu privilégié où prodiguer des soins devient une occasion de « *donner du pouvoir à la personne. Il y a comme un transfert qui se fait mieux pour moi dans un contexte de domicile* » (45). Elle enracine sa pratique dans une approche globale. Il lui importe de connaître le patient et sa famille, leur histoire et leur contexte (2348). Elle reconnaît leurs capacités et leur transmet toutes les informations pertinentes afin qu'ils puissent faire des choix (2471). Elle travaille de façon à rendre le patient et sa famille le moins dépendant possible dès les premières visites (2033).

« Ils ne sont pas dépendants de ma visite. Ils sont capables de se débrouiller, ils sont capables de penser à des solutions. On travaille beaucoup ça aussi. Ca va être quoi votre solution? Qu'est-ce que vous feriez s'il arrivait telle chose? Comment vous allez voir ça? Qui allez-vous appeler? Je fais des petits scénarios. Je vois comment ils vont fonctionner » (2054-2061).

Lors de la deuxième entrevue, elle mentionne que sa vision d'ensemble lui permet d'anticiper et de mieux planifier les besoins du patient et de son entourage. Le travail de la participante D déborde largement des soins à donner et elle démontre qu'elle s'inscrit dans une perspective du prendre soin. Elle raconte la situation d'un patient atteint d'un cancer du poumon et en phase terminale qui voulait aller consulter aux Bermudes pour recevoir un traitement spécial. *« Organiser tout ça pour qu'il [patient] puisse partir en avion » (2094).* Il s'agit surtout pour elle, de permettre à une personne *« d'aller au bout de ce qu'elle veut. Même si pour nous ça n'a pas beaucoup de sens » (2226).* À travers l'expérience de la maladie, la participante D permet au patient d'avoir une continuité avec lui-même tout en donnant un sens aux gestes qu'elle pose.

4.4.4.2 La nature des rapports avec autrui

La philosophie de soins de la participante D influe sur ses rapports avec les autres qui sont autant d'occasions pour bonifier sa perception des soins et enrichir sa façon de faire. Que ce soit avec le patient et sa famille, avec ses collègues des soins à domicile ou tout autre soignant. Établir une relation de confiance est son point de départ.

4.4.4.2.1 La nature des rapports avec les patients/famille

La participante D insiste sur la primauté du lien de confiance qu'il lui faut établir entre elle, le patient et les membres de sa famille. Au cours du récit, elle signale que « *les gens sont attachés à la première infirmière. La première qui va à domicile, c'est la bonne* » (2588). Cette relation de confiance, empreinte de respect, rend possible l'ouverture non seulement à l'autre, mais aussi et surtout l'ouverture de l'autre. Les choses sont dites avec clarté et sans détours. La participante D écoute et « *parle franchement* » (2458). Tout en les assurant de son soutien et de sa présence, elle donne l'occasion au patient et aux membres de sa famille de faire des choix (2471) afin qu'ils reconnaissent qu'ils ont un pouvoir sur ce qui se passe.

Approche globale et relation de confiance sont les bases à partir desquelles la participante D actualise son souci d'habilitation du patient et des membres de sa famille. En tenant compte de leur contexte, en prêtant attention aux capacités, aux aptitudes de chacun, elle « *les équipe* » (746) des outils nécessaires pour faire face à différentes situations. Prendre soin c'est aussi, pour la participante D, respecter le rythme et les volontés des individus. « *Étape par étape* » (2472), elle accompagne patient et famille dans leurs apprentissages et dans la réalisation des objectifs retenus (2168).

La nature de ses rapports avec le patient et sa famille est aussi imprégnée d'un sentiment de responsabilité par rapport à la qualité des soins et des services rendus. Elle se sent concernée par les vides possibles causés par la complexité du système de santé. « *Je me*

suis assurée que quelqu'un savait qu'elle [la patiente] était retournée [chez elle]. J'ai rappelé le CLSC de sa région » (2788). Son approche humaniste et sa considération pour la personne l'amènent à prévenir autant qu'elle le peut des bris dans la dispensation des soins et diminuer les conséquences néfastes qui s'ensuivent pour le patient et sa famille.

4.4.4.2.2 La nature des rapports entre les infirmières des soins à domicile

Pour assurer des soins et des services de qualité au patient et à sa famille, la participante D met tout en oeuvre auprès de ses collègues de travail pour assurer le partage non seulement des informations, mais aussi le partage des perceptions de soins, des connaissances et des habiletés acquises au fil des expériences vécues.

Le partage des informations entre collègues est un sujet omniprésent dans le récit de la participante D. Les termes « *se parler et s'appeler* » sont utilisés à maintes reprises. « *Parler à l'infirmière qui va travailler pour lui expliquer ce qu'il y a à faire* » (431). Dans les situations complexes comme les soins palliatifs, écrire sur la fiche de suivi n'est pas suffisant : « *j'ai besoin de le dire, de lui expliquer. Je vais appeler la personne ou attendre qu'elle entre au travail* » (475). La communication verbale complète les diverses manières de transmettre les informations écrites qu'elles soient formelles ou informelles.

La participante D souligne que les contacts entre les infirmières des soins à domicile sont répétés. Les occasions de partager leurs savoirs, savoir faire et savoir être sont nombreuses. D'ailleurs, lorsqu'elles ont reçu un enseignement, ce dernier est « *refait aux*

autres infirmières au fur et à mesure que les nouvelles arrivent » (290). La participante souligne l'engagement et la disponibilité des infirmières des soins à domicile auprès des nouvelles arrivées. « On les emmène avec nous, on leur montre la technique » (292). Ce partage favorise l'harmonisation des pratiques des soins et assure de meilleurs soins au patient et à sa famille.

Les relations soutenues entre les infirmières des soins à domicile renforcent l'esprit d'équipe qui s'est créée entre elles. La participante D apprécie le respect et la solidarité que se manifestent les membres de l'équipe. Ayant partagé son opinion quant au traitement effectué chez un patient qu'elle a visité une fois, la participante D demeure attentive à laisser l'infirmière régulière choisir telle ou telle façon de faire « *Mon jugement me dit qu'il y a telle chose. Tu feras ce que tu voudras* » (1310). Elle préserve ainsi la relation que cette dernière a établie avec son patient et son entourage. Dans des situations difficiles ou complexes, la participante ne craint pas de consulter les membres de l'équipe. « *J'ai eu besoin de mes collègues pour parler, pour valider* » (2243). Même si l'objectif principal des rapports entre les infirmières du service des soins à domicile est axé sur le patient et sa famille, les liens soutenus ont des retombés sur les membres de l'équipe et influent sur les pratiques de soins.

4.4.4.2.3 La nature des rapports avec les autres professionnels

La qualité des soins et des services demeure la principale raison pour laquelle la participante D communique avec les autres professionnels impliqués auprès du patient et

sa famille. La collaboration et le partage d'expertise font parfois suite au partage des informations.

Les occasions de rencontre entre les professionnels sont moins fréquentes qu'avec ses pairs. *« On n'a pas toujours la chance de se parler »* (660). La participante D utilise divers moyens pour aller chercher ou transmettre les informations dont elle a besoin. Elle raconte qu'elle téléphone *« au pharmacien [qui] sort ses livres »* (1537) et qui répond aux inquiétudes de la participante quant aux possibles interactions entre certains médicaments. Avec le médecin traitant, elle utilise une fiche de suivi médical que le patient apporte lors de son rendez-vous. Médecin et infirmière peuvent ainsi se transmettre diverses informations, surtout en ce qui a trait aux traitements des plaies.

Pour pallier le manque de renseignements et pour prendre soin adéquatement du patient et de sa famille, le téléphone demeure l'outil privilégié de la participante D. *« Je vois votre patient pour telle chose, (...). Pouvez-vous me dire un peu quels sont ses antécédents ? »* (1167). Lorsqu'elle est inquiète concernant la condition d'un patient ayant reçu son congé de l'hôpital, elle *« appelle sur le département. Parfois ils peuvent m'aider, parfois ils ne peuvent pas m'aider »* (1020). La participante prend la peine de s'interroger et de questionner les autres professionnels lorsqu'elle le juge à propos pour assurer un service de qualité et pour prendre soin adéquatement du patient et sa famille.

Une fois le lien établi avec un autre professionnel, une collaboration basée sur le souci d'améliorer la situation du patient, peut prendre forme. Il peut s'agir *« de décider d'une*

ligne d'action, d'un objectif » (2292), ou encore planifier une visite conjointe au domicile du patient (1881). Lorsque sa perception des soins rejoint celle d'un autre professionnel, la participante D se trouve choyée. Elle peut alors établir une complicité (2411) avec ce dernier. Elle souligne aussi que la proximité des bureaux est un facteur qui facilite les contacts. « *On s'appelle. On a des bureaux qui sont très proches (...) On s'arrête dans le corridor, on se transmet des informations* » (1926). La participante D profite de toutes les occasions pour se relier aux autres. Elle en arrive ainsi à des actes de soins concertés qui font du sens pour le patient et la famille et pour elle-même.

D'ailleurs, la participante D remarque que les situations complexes de soins palliatifs mobilisent les volontés des divers professionnels et suscitent le partage des expertises de chacun dans le but d'aider le patient. En fait, la participante raconte que les rapports entre les divers soignants sont facilités lorsque l'objectif poursuivi est clarifié et commun à tous.

4.4.4.3 L'apport de la dimension organisationnelle

La participante D considère que la responsable du service des soins à domicile fournit à l'équipe des infirmières soignantes des conditions leur permettant de s'acquitter de leurs responsabilités de façon responsable. Toutefois les liens entre les différents services ne se sont pas aussi soutenus que souhaités, ce qui peut freiner la continuité des soins.

4.4.4.3.1 La coordination du service

La participante D présente la responsable du service, comme une personne présente et responsable à laquelle les patients, les infirmières et les autres professionnels concernés peuvent se référer. Elle affirme que la responsable connaît la clientèle puisque c'est elle qui reçoit les demandes et qui les attribue aux infirmières. Elle la perçoit comme une « *espèce de centrale* » (769) à travers laquelle transitent diverses informations et à laquelle les patients peuvent se référer en cas de besoins. Par sa présence, la participante D juge que la responsable est un lien de continuité tant auprès du patient qu'auprès des infirmières du service.

La participante D apprécie hautement le souci de stabilité que manifeste la responsable. En effet, la participante raconte qu'elle visite les mêmes patients depuis plus de six mois et mentionne qu'elle se rend au domicile d'une patiente « *au moins deux fois par semaine depuis un an et demi* » (1282). Ce souci de stabilité transparaît aussi chez les infirmières des soins à domicile. La responsable arrive aisément à obtenir un consensus pour réaménager l'horaire de travail dans le but de faciliter la rencontre entre les infirmières qui seront en congé la fin de semaine et celle qui travaillera la fin de semaine. « *Je suis pas mal certaine de la voir. (...) Elle est là le vendredi et c'est la continuité, samedi et dimanche* » (512). Le transfert des informations en est facilité (496) et le suivi assuré.

La manière dont la responsable s'y prend pour coordonner les activités du service des soins à domicile valorise l'autonomie professionnelle, ce que la participante D apprécie

grandement. La responsable laisse « *beaucoup de latitude* » aux infirmières. « *C'est moi qui fait les évaluations (...) J'aime aller chercher des ressources. On a plein de possibilités* » (116). C'est ce qui permet à la participante D de déterminer si elle doit ou non revoir un patient et à quel rythme (103).

4.4.4.3.2 L'arrimage avec les autres services

L'analyse du récit de la participante D nous apprend que l'arrimage entre les services est inégal. Par exemple, par rapport à la transmission des informations, elle remarque qu'avec certains services cela se fait difficilement tandis qu'avec d'autres, dont les services des soins infirmiers courants et Info-santé, cela se fait aisément. Ainsi, lorsqu'il y a un transfert d'un patient du service des soins à domicile au service des soins infirmiers courants, la collecte des données et la feuille d'évolution sont photocopiées et les points jugés importants sont surlignés. Si des interrogations demeurent les infirmières du service des soins infirmiers courants peuvent facilement communiquer avec les infirmières du service des soins à domicile(1633).. Il en est de même pour le service Info-santé qui partage les informations recueillies avec les infirmières du service des soins à domicile (229) et lorsqu'il y a un doute, elles avisent l'infirmière concernée. De plus, les infirmières du service Info-santé, ayant accès à l'horaire des infirmières du service des soins à domicile, peuvent informer les patients quant à la prochaine visite de leur infirmière (855) ce qui les rassure.

Toutefois, il arrive que le transfert des informations pour des patients qui ont été hospitalisés se fasse plus difficilement. La fiche de continuité utilisée pour faciliter la transmission des informations n'est pas toujours complétée adéquatement. « *Cette fiche me donne parfois des antécédents médicaux, parfois pas* » (1142). Une telle situation oblige la participante à déduire par exemple, quels sont les antécédents du patient à partir de la médication qu'il a avec lui ou encore occasionne des appels aux intervenants pour bien saisir la conduite à tenir ou souhaitée. De même, aux dires de la participante D, l'arrimage entre les services passe trop souvent par des normes qui ne sont pas nécessairement aidantes. Par exemple, l'infirmière ne peut transmettre directement une demande de consultation auprès du service social. Elle doit plutôt avoir recours à la personne de garde dans ce service. C'est à cette dernière que revient la responsabilité de remplir le formulaire pour la demande de consultation (1656-1666). La participante D déplore les nombreuses démarches nécessaires pour référer un patient à un agent de relations humaines. Situation qui est ennuyeuse autant pour le patient que pour les personnes qui dirigent leur patient vers ce service.

4.4.4.3.3 Les réactions aux changements visant la continuité des soins

Les réactions de la participante D face à l'introduction des changements visant la continuité des soins sont mitigées. Dans un premier temps, la participante D mentionne que la notion d'intervenant pivot est un plus pour le patient et sa famille qui sont assurés d'un suivi pour ce qui est de l'organisation des services dont ils peuvent avoir besoin. Dans un deuxième temps, la participante considère que, pour le moment, lorsqu'elle est

appelée à devenir intervenant pivot, son travail s'en trouve alourdi. Les rôles des divers professionnels lui semblent moins bien définis. Elle donne l'exemple de la problématique des soins palliatifs où les besoins sont diversifiés et nombreux. En devenant une intervenante pivot dans cette situation particulière, l'infirmière doit assumer de nouvelles responsabilités dont le suivi psychosocial (1832), et cela, même si la participante ressent le besoin de l'intervention de ce type de professionnel. Pour le moment, selon la participante D, la notion d'intervenant pivot ne tient pas compte de la diversité des expertises.

Quant à l'instauration du dossier unique, la participante D ne voit pas d'un bon œil ce changement. Au moment des entrevues, la participante mentionne que le dossier archivé est difficile d'accès (700). Elle craint que le dossier unique soit encore moins accessible que maintenant. « *Si mon dossier est dans le bureau d'une travailleuse sociale, je n'y ai pas accès. Je vais prendre du retard dans [la tenue de] mes dossiers* » (618). Selon la participante D, il sera nécessaire de conserver des notes parallèles pour les retranscrire quand elle aura accès au dossier.

La perception de la participante D est basée sur le pouvoir de la personne devant les expériences de la maladie. Pour développer ce pouvoir, la participante D s'inscrit dans une perspective du prendre soin. Elle travaille à créer des liens entre le vécu et les capacités des personnes qu'elle soigne. Elle fait en sorte que ses rapports avec autrui enrichissent cette perception des soins, que ce soit avec le patient et sa famille, avec ses collègues de travail et les autres professionnels impliqués auprès de la personne soignée.

Elle apprécie grandement la coordination du service des soins à domicile qui facilite son travail, par contre, un meilleur arrimage entre les services est souhaité. Enfin, pour le moment, l'introduction des changements visant la continuité des soins ne soulève pas, chez la participante D, un grand enthousiasme.

LA CONTINUITÉ DES SOINS

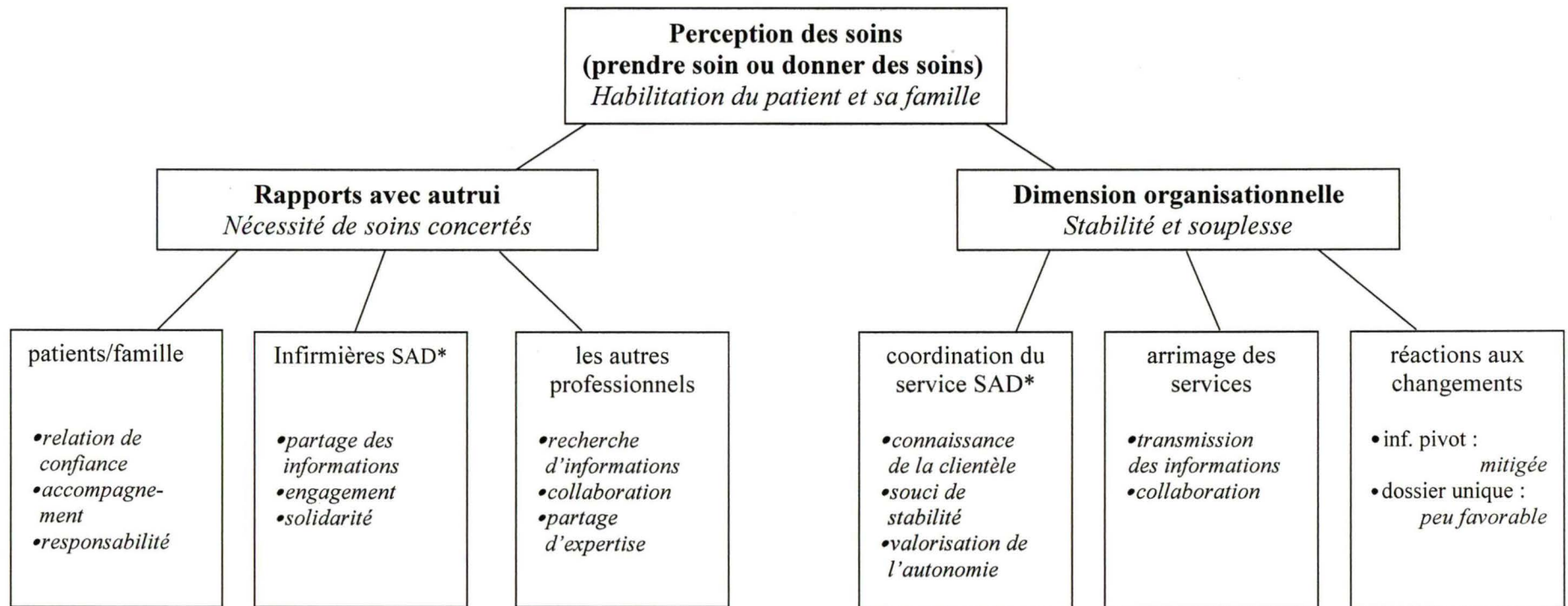


Figure VII Résumé du récit de la participante D à partir de la structure générale

*SAD : soins à domicile

4.4.5 Le récit de la participante E

La participante E travaille aux soins à domicile depuis plusieurs années et y occupe présentement un poste à temps partiel. Deux raisons l'ont amenée à travailler dans ce milieu. D'abord, elle considère que les interventions sont surtout axées vers la prévention et l'enseignement. Ensuite, il y a la possibilité de rencontrer le patient dans son milieu naturel. Enfin, la notion d'autonomie n'est pas étrangère à son choix de travailler en CLSC. La participante E voit la continuité des soins « *comme une chaîne aux éléments inter reliés à l'intérieur d'un cercle* » (2^e entrevue).

4.4.5.1 La perception des soins

Une vision globale de la santé et une vision globale de la personne sous-tendent la perception des soins de la participante E. Elle exprime son regret face à une organisation des services davantage axée vers les soins curatifs (54) et elle déplore qu'avec le virage ambulatoire, la notion de prévention soit « *un peu escamotée* » (45-47). Selon elle, bien des problèmes pourraient être évités si l'accent était davantage mis sur la prévention. Le soins des plaies, constate-t-elle, inclut aussi l'alimentation et les habitudes de vie qui influent sur la circulation (760-797). Se rendre au domicile du patient lui permet de mieux connaître les personnes, leur comportement, leur situation, leur contexte de vie, ce qui lui semble plus difficile en milieu hospitalier. Pour la participante E, le soin se doit d'être englobant. Il faut éviter, nous dit-elle, de se limiter « *à la démarche de faire un petit soin* » (825). Par cela, elle entend que la demande initiale pour une visite à domicile est

souvent une porte d'entrée qui lui permet de répondre à d'autres besoins (851). Ainsi, lors d'une visite pour une prise de sang, elle considère que « *si tu es une bonne infirmière, tu vas t'asseoir et tu vas faire un suivi avec cette cliente, pas juste une prise de sang* » (841-844). D'ailleurs, à plusieurs reprises, la participante fait valoir l'importance du suivi des interventions. Elle regrette qu'une partie du temps accordée à ce type d'activité ait été retranchée pour faire place à des soins curatifs (70-71). La participante E est convaincue que les visites de suivi, dans un contexte de soins à domicile, préviennent une détérioration de la santé chez les personnes âgées. Dans le passé, dit-elle, des visites mensuelles permettaient de détecter plus rapidement des problèmes reliés à la prise de médicament ou aux soins de la peau (91-100). Les visites de suivi auprès de cette clientèle étant plus espacées, il lui est maintenant plus difficile de les accompagner autant qu'elle le voudrait. Cela étant dit, le milieu des soins à domicile demeure toujours l'endroit qui lui permet d'avoir une pratique qui correspond à sa perception des soins, soit le « *prendre soin* » en vue d'une meilleure santé.

4.4.5.2 La nature des rapports avec autrui

Dans ses rapports avec autrui, la perception des soins de la participante E se traduit par la recherche de concertation. Elle est très sensible au fait qu'elle ne saurait atteindre les objectifs qu'elle poursuit sans le concours des patients et de leur famille, des infirmières de son service et des autres professionnels de la santé dans son milieu.

4.4.5.2.1 La nature des rapports avec les patients/famille

La concertation avec les patients et leurs familles repose sur un lien de confiance, d'où l'importance que la participante E lui accorde. À cet effet, elle porte une attention particulière au vécu du patient et de sa famille. Prendre le temps de voir avec eux ce qui les amène à avoir une meilleure santé lui semble des plus nécessaires (35-37). De même, il lui importe de bien connaître leurs besoins et ce qui peut être amélioré au niveau de leur santé (972). La nécessité de respecter le point de vue de chacun et de s'adapter à leur situation (1340) font partie des éléments qui favorisent le développement du lien de confiance.

Dans ses relations avec le patient et sa famille, la participante E valorise l'autonomie et l'habilitation du patient et de son entourage, ce qui requiert la concertation des personnes concernées. Elle fait en sorte « *que les gens se prennent en charge* » (2798). Elle les implique dans le plan d'intervention.

« On s'est assis autour d'une table et on a essayé d'éclaircir quels étaient leurs besoins, ce qu'ils voulaient. S'ils voulaient garder leur père à la maison, ils avaient des responsabilités et il fallait qu'ils s'impliquent. Qui faisait quoi et comment partager le travail » (1549-1561).

En agissant ainsi, la participante E rappelle la notion de contributions réciproques dans le contexte d'une expérience partagée.¹

¹ Kitson, Alison (1999) «There must be a shared experience, one of reciprocal giving and taking where the essence of being human ensures that two people sharing a situation recognize each other's contributions». P.44

La négociation d'ententes avec le patient ou des membres de sa famille fait également partie des aspects qui exigent une concertation. Les infirmières qui ont participé à cette recherche ont toutes signalé que, de façon courante, des patients tentent de prolonger leur recours à des services de soins à domicile, et cela, en vue de retarder un transfert aux services courants, ce qui les oblige à se déplacer au CLSC. Ainsi, avec une patiente qui souhaite le maintien des services à domicile, après évaluation de la situation, la participante E convient avec elle que ces services lui seront offerts durant les mois d'hiver, soit d'octobre à avril, mais qu'il lui faudra utiliser les services courants le reste de l'année (2853-2857). Encourager un membre de la famille à faire des soins pour une brûlure est un autre exemple de concertation. Bien qu'en principe, cette personne est en mesure de faire le soin que requiert le patient, la participante E s'entend avec elle pour faire une visite régulière en vue de vérifier l'état de la peau et offrir au membre de la famille le soutien qui lui permettra de continuer les traitements.

4.4.5.2.2 La nature des rapports entre les infirmières des soins à domicile

Avec les collègues du service des soins à domicile, la transmission et le partage des informations sont les véhicules de la concertation. L'utilisation du « *dossier parallèle et de la collecte de données* » (1903) et du plan de soins qui permet de suivre l'évolution du patient (567-570) et de prendre connaissance des mesures de soutien destinées à la famille (580) sont des moyens dont le but est d'assurer les communications entre les membres de l'équipe. Comme pour les autres participantes, le téléphone (477) est un outil privilégié. À cela s'ajoutent le télécopieur (550) et le courrier interne (537).

Les infirmières de ce service semblent être conscientes de l'importance de se présenter comme membres d'une même équipe. Ainsi, lorsqu'une infirmière est appelée à être remplacée par une autre, la première profitera de la première occasion qui lui est donnée pour introduire la seconde (2369-2370). Comme le signale la participante E, cela se fait de façon ponctuelle (2351) mais nous retrouvons dans le récit de la plupart des participantes le rapport d'événements qui nous rappellent que les soins sont toujours tributaires de la relation entre le patient et l'infirmière. Pour le patient porteur d'une plaie, il est aussi important « *que ce soit toujours la même* » infirmière (3275). L'évolution de la résorption de la plaie en dépend. Lors de la deuxième entrevue la participante E manifeste son ouverture à l'expertise des autres qui « *arrivent avec d'autres idées. Ça fait une continuité dans une diversité d'actions* », nous dit-elle.

4.4.5.2.3 La nature des rapports avec les autres professionnels

« *Ce que j'aime beaucoup, c'est le travail interdisciplinaire* ». (251) C'est en ces termes que la participante E explique un des aspects qui lui fait aimer son travail comme infirmière de soins à domicile. D'ailleurs, à l'intérieur de son récit, une quinzaine de passages ont trait aux rapports avec les autres professionnels de la santé. Tout comme avec ses collègues de travail, le partage des informations en vue du soutien dont elle a besoin pour intervenir auprès de ses patients est une préoccupation. Toutefois, à cela s'ajoute la sollicitation de leur expertise. Lorsqu'on lui demande ce qui l'amène à faire appel à des membres d'une équipe multidisciplinaire, spontanément, elle répond : « *Cela va dépendre de la problématique* » (1051). Puis, elle enchaîne en disant que, dans une

situation de soins palliatifs, il arrive qu'elle fasse équipe uniquement avec le médecin. Toutefois, si la dynamique familiale devient plus complexe, elle n'hésitera pas à faire appel à un travailleur social ou à un intervenant dans le domaine des relations humaines (1054-1074).

Les discussions entre professionnels rendent possible l'élaboration d'objectifs communs et des interventions concertées. « *On était deux quand même à gérer ça* » (1631). Toujours dans une perspective du « *prendre soin* », la participante E ne craint pas d'« *explorer, de vérifier avec l'agent de relations humaines* » (2746) s'il y a des concordances ou des différences dans sa perception d'une situation. En fait, la participante E a le sentiment d'appartenir à une équipe de soins qui, en plus des professionnels déjà nommés comprend des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des auxiliaires-familiales et des personnes issues de groupes communautaires (1109). Toutefois, elle est particulièrement sensible à la collaboration avec les médecins. Elle se dit « *assurée de leur support* » (162).

4.4.5.3 L'apport de la dimension organisationnelle

Pour la participante E, la coopération est la clé d'un bon fonctionnement à l'intérieur de l'organisation. Toutefois, les acteurs du système qui ne détiennent pas cette clé laissent derrière eux mécontentement et frustration.

4.4.5.3.1 La coordination du service

La participante E considère que la coopération caractérise ses rapports avec la responsable du service des soins à domicile. La confiance que lui accorde la responsable (3217) et le partage des responsabilités (509 et 1707) font partie des aspects qui sous-tendent la coopération entre ces deux personnes. La participante E apprécie le fait qu'elle jouit d'une grande autonomie à l'intérieur des fonctions qui lui sont confiées (902) et que sa compétence est reconnue (1724-1727).

Lorsque la participante E rapporte qu'elle est « *presque toujours remplacée par la même infirmière* » (1825), elle attire l'attention sur l'importance que la responsable accorde à la stabilité du personnel et, par le fait même, à la mise en place de conditions qui facilitent le travail des infirmières. Il s'ensuit que, non seulement, l'infirmière remplaçante « *finit par connaître la clientèle* » (1831), mais qu'il y a aussi possibilité de complicité entre les deux infirmières. La stabilité du personnel semble être aussi importante pour la satisfaction des patients que pour la continuité des soins.

4.4.5.3.2 L'arrimage avec les autres services

Tel qu'indiqué dans une section précédente, la participante E est très sensible à l'importance de la concertation avec les autres professionnels qui oeuvrent dans le domaine de la santé. Il s'ensuit que l'arrimage avec les services dans lesquels se retrouvent ces personnes s'impose. Dans son récit, elle ne relève qu'une seule situation où l'arrimage avec les autres services lui semble déficient, soit des rapports plus stables avec

les agents de relations humaines (313-322). Il lui faut, dit-elle, constamment « *s'ajuster à la manière de faire de chacun* » (361). La planification des rencontres peut alors s'avérer complexe. Lors de la deuxième entrevue, la participante E ajoute qu'il peut s'écouler un certain délais avant qu'elle reçoive le rapport écrit. Elle reconnaît que la communication verbale est plus rapide. Cependant, ces informations verbales peuvent comporter des oublis et ne sont pas accessibles de façon permanentes.

4.4.5.3.3 Les réactions aux changements visant la continuité des soins

Vu la frustration ressentie vis-à-vis des délais au niveau des communications, on aurait pu penser que la participante E aurait relevé l'intérêt du dossier unique. Il n'en fut rien. Par contre, de façon spontanée, elle fait valoir les avantages de l'intervenant pivot pour la clientèle.

Pour la participante E, l'intervenant pivot ne représente pas une innovation. Elle affirme que c'est plutôt la perception que les intervenants s'en font qui est nouvelle. À ses yeux, l'intervenant pivot est tout simplement « *la personne qui a la charge du plan de service.* » (620). La participante E affirme que cet intervenant ne doit pas tout faire, comme le croient certaines de ses collègues. Elle explique que l'intervenant pivot « *doit surtout être au courant de ce qui se passe* » (650). Elle voit l'intervenant pivot comme un chef d'orchestre (670) qui assure la bonne marche du dossier mais qui ne joue pas nécessairement de tous les instruments. Pour la participante E, une bonne communication

avec l'intervenant pivot (698) évite le dédoublement des tâches (666) et améliore les soins et services au patient et à sa famille (683).

La participante E ayant une perception des soins enracinée dans une vision globale de la santé et de la personne et une préoccupation pour le suivi de la clientèle, elle se situe très certainement dans une perspective du « prendre soin ». La nature de ses rapports avec autrui découle de l'importance qu'elle accorde à la concertation. D'ailleurs, son intérêt pour l'interdisciplinarité concorde avec sa préoccupation pour la concertation. Elle apprécie grandement le travail de la responsable qui lui laisse beaucoup de latitude et qui valorise l'autonomie des professionnels. Il est peu question d'arrimage entre les services dans le récit de la participante E, si ce n'est pour signaler la frustration engendrée lorsqu'il y a absence d'arrimage. Enfin, l'introduction de l'infirmière pivot lui semble un moyen pouvant favoriser la continuité des soins.

LA CONTINUITÉ DES SOINS

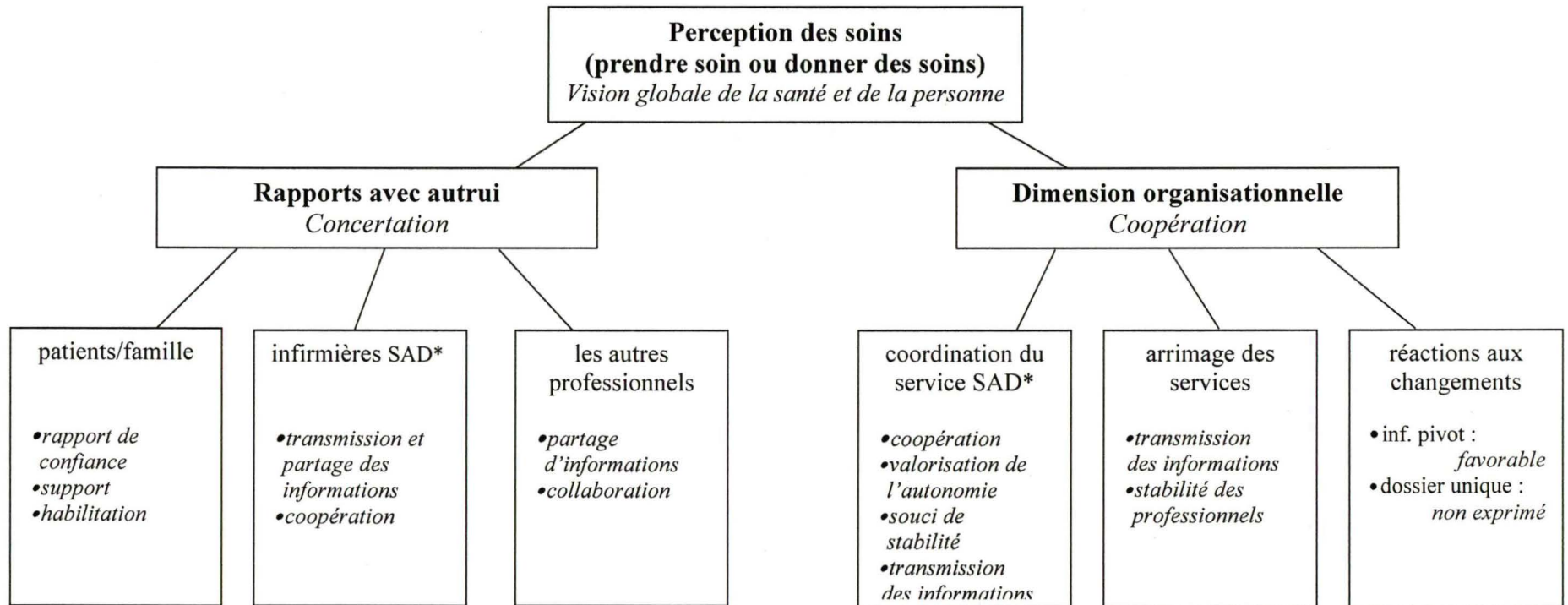


Figure VIII Résumé du récit de la participante E à partir de la structure générale

*SAD : soins à domicile

4.4.6 Le récit de la participante F

La participante F a travaillé pendant plusieurs années dans un département de soins intensifs. Elle a ensuite ressenti le besoin de se familiariser avec d'autres milieux de soins. L'occasion lui a été donnée de poursuivre sa carrière dans un service de soins à domicile, ce qui répond à son besoin d'entrer davantage en contact avec les gens. La représentation que se fait la participante F de la continuité des soins est celle d'une « *pyramide où le client se trouve au sommet* » (2^e entrevue).

4.4.6.1 La perception des soins

C'est à partir des problèmes que présentent les patients et leur famille que cette participante envisage les soins. Afin de prévenir toute détérioration de l'état du patient, elle se dit à l'affût de ce qui peut nuire à la santé ou au bien être du patient (2045). Il lui importe de répondre adéquatement aux besoins qui découlent de la demande pour la visite et de communiquer avec le médecin si elle juge qu'elle n'est pas en mesure d'empêcher la détérioration de l'état de santé du patient. La participante F est consciente que « *tout ne peut pas se régler lors de la première visite* » (1999). Elle fait appel à la notion de durée et ajoute que la résolution des problèmes, « *ça se fait graduellement* » (2003) et habituellement, plusieurs visites sont à prévoir. La continuité des soins est donc vue en fonction d'un problème à résoudre. Toutefois, il lui semble que son expérience dans un service de soins à domicile est susceptible de transformer sa conception des soins. Elle dit devenir plus sensible à l'approche globale de la personne. En effet, la possibilité de voir

« *le client dans tout son ensemble et dans son milieu en plus* » lui donne une vision plus élargie de la situation du patient (1992). Elle se sent concernée par des problématiques plus larges où « *Tu prends le temps qu'il faut* » (1168). Toutefois, quand vient le week-end ou les périodes de garde, la participante F répond à la demande expresse du patient et laisse à l'infirmière régulière le soin de répondre ou de résoudre les autres problématiques s'il y a lieu (1727). Quant à son rôle particulier dans ces situations, elle le qualifie comme suit : « *Si une personne appelle pour tel problème, tu règles le problème* » (1707). Ce type d'attitude s'inscrit davantage dans une perspective « donner des soins ».

4.4.6.2 La nature des rapports avec autrui

Ayant une perception des soins qui découle d'une approche résolution de problèmes, la nature des rapports de la participante F avec autrui est en grande partie centrée sur les problèmes que vit le patient. Ses relations, tant avec ses collègues de travail qu'avec les autres professionnels concernés visent une intervention efficace.

4.4.6.2.1 La nature des rapports avec les patients/famille

Outre la nécessité d'établir un lien de confiance, qui est commune à toutes les participantes, la nature des rapports de la participante F avec les patients et leur famille se manifeste de deux façons : une obligation de responsabilité et un rôle d'intermédiaire. Dès la première visite, la participante F se sent appréciée. « *Les personnes sont toujours très contentes de nous voir* » (305). Elle se considère privilégiée d'être dans une situation où la

confiance est rapidement établie. Ses patients, dit-elle, se sentent à l'aise avec elle et elle trouve important de maintenir cette relation. Si elle prévoit qu'ils seront visités par une autre infirmière, elle les informe d'abord (2538). Dans le milieu des soins à domicile, la participante prend conscience du haut niveau de responsabilité qui lui incombe (1982). À l'hôpital « *tu es responsable de tes patients pendant huit heures* » (1973), tandis qu'en soins à domicile, elle se sent responsable du patient 24 heures sur 24.

Afin d'aider le patient à améliorer son état de bien-être et résoudre les problèmes qui menacent sa santé, la participante F devient un trait d'union entre le patient et les ressources de son milieu pouvant lui être utiles. Elle s'assure aussi que les services demandés ont été rendus et que les conseils prodigués sont suivis. « *Avez-vous eu la visite de l'ergothérapeute? (...) Faites-vous vos exercices?* » (1274). Les soins palliatifs représentent des situations où le défi est grand car la demande de ressources vient souvent vers la fin, lorsque les membres de la famille ne sont plus capables de répondre aux besoins de leur malade. Épuisés, et après avoir tenu le coup pendant un certain temps, ils se tournent alors vers les services de soins à domicile et, du jour au lendemain, exigent plus de présence, ce qui oblige l'infirmière à trouver les ressources qui vont être aidantes pour le patient et sa famille à une période aussi pénible.

4.4.6.2.2 La nature des rapports entre les infirmières des soins à domicile

L'entraide, les rapports de confiance et le partage des informations sont les trois aspects qui distinguent la nature des rapports de la participante F avec les infirmières du service des soins à domicile.

Dès son arrivée au service des soins à domicile, la participante F a profité de la présence d'une « *équipe super* » (295) d'infirmières, à la fois stimulante et aidante. Le climat qui y règne favorise le partage des connaissances et de l'expertise de chacune. En partageant les diverses manières de procéder, les soins s'en trouvent harmonisés et améliorés

*« Parce que des fois, tu as juste une paire de yeux et tu vois juste telle façon de faire. En parlant avec tes collègues, ça t'aide (2021).
On se dit des trucs, on s'en parle (...) avec l'expérience des autres, c'est enrichissant et ça se fait en peu de temps » (2766).*

Pour la participante F, ce climat fait en sorte que les infirmières n'hésitent pas à reconnaître leurs limites. Toutefois, elles demeurent à l'affût de tout ce qui pourrait être bénéfique pour les clients et leur famille (2761). De plus, ce partage leur permet de connaître les patients et leurs difficultés.

La nature des rapports entre infirmières est aussi modulée par le rapport de confiance établi entre elles quant aux pratiques de soins. Il est entendu que la façon de faire de chacune est respectée. Il n'est pas question dans cette équipe de diminuer l'efficacité du travail d'une collègue sous prétexte qu'elle utilise une autre méthode (2592). Face aux différences que peut exprimer un patient suite à un changement d'infirmière, elle dira :

« *C'est pas grave, elle , elle fait ça comme ça. C'est bien fait pareil. L'important, c'est la guérison* » (2624). La participante F est attentive à ne pas faire d'intrusion dans le plan établi par une collègue de travail. Elle préserve ainsi la relation de confiance du patient avec l'infirmière régulière et assure une continuité au niveau du traitement (1713).

Comme pour les autres participantes à l'étude, le partage de l'information est une activité importante pour la participante F. Divers moyens de communication sont utilisés entre les membres de l'équipe des soins à domicile pour permettre la circulation de l'information. Le téléphone, les messageries vocales (1641) et les rencontres permettent aux infirmières de partager les particularités du client et les soins à prodiguer (1566, 2305). Il arrive aussi que les informations transitent par l'intermédiaire de la responsable. En effet, cette dernière « *connaît presque toute la clientèle* » (1108) et elle est « *tenue au courant* » (1133) des actions que les infirmières ont posées. La communication verbale vient compléter la communication écrite.

« *On tient notre feuille de collecte de données à jour. Telle date il y a telle chose à faire* » (1097).

« *Il y a aussi la description du trajet pour se rendre au domicile du patient* » (1574).

Ce partage des informations écrites dans le dossier parallèle spécifique au service des soins à domicile, est jugé essentiel par la participante F, car cela permet aux infirmières de poursuivre les interventions et les traitements initiés par une autre collègue de travail.

4.4.6.2.3 La nature des rapports avec les autres professionnels

C'est souvent dans l'intention de partager des informations que la participante F entre en relation avec d'autres professionnels. À l'occasion, il peut s'agir d'un partage des connaissances. Ce partage demeure conditionnel à l'accessibilité des professionnels concernés. La participante F communique fréquemment avec le médecin afin de lui faire part de ses inquiétudes suite à ses observations et aux données recueillies auprès du patient. « *C'est sûr qu'après la visite [à domicile] souvent j'appelle le médecin pour l'aviser que je suis inquiète pour telle ou telle raison* » (1962). Il arrive aussi que la recherche d'informations motive le recours aux autres professionnels, par exemple, pour connaître les plans d'intervention et les conseils prodigués. « *Des fois on est mis au courant, puis d'autres fois, non. Alors, souvent, moi je rappelle* » (1262). La participante F apprécie les rencontres informelles et les rapports verbaux. Il lui semble qu'elle recueille plus d'informations et de détails qui ne seraient pas nécessairement indiqués dans un rapport écrit : « *des fois on a plus à dire* » (1250), dit-elle.

Le partage des connaissances peut être suscité par la condition du patient qui nécessite, par exemple, une prescription médicale pour traiter une plaie difficile à guérir. La participante fait part au médecin de ses connaissances concernant les nouveaux produits utilisés sur le marché. « *C'était nouveau, le médecin ne connaissait pas le produit* » (2723). Ce partage a d'ailleurs mené le médecin à utiliser ce traitement pour d'autres patients présentant la même condition.

Pour la participante F, l'accessibilité aux médecins est très importante. Elle souligne que ceux-ci ne sont pas aussi accessibles qu'elle le souhaiterait. Si les médecins sont réceptifs (499), ils sont parfois difficiles à rejoindre, que ce soit dans les CH (528) ou en clinique privée (532). Souvent en CH, « *c'est un autre [collègue] qui remplace [le médecin régulier], il faut tout lui expliquer* » (550) car il ne connaît pas le patient. En clinique privée il arrive que les médecins sont soit en vacances, soit en service à l'hôpital, ce qui limite l'accès au médecin qui connaît le patient (538).

4.4.6.3 L'apport de la dimension organisationnelle

L'apport organisationnel est un facteur déterminant qui influe sur la qualité des soins et des services que reçoivent les patients et leur famille. Pour la participante F, cet apport n'est pas toujours égal. Tantôt il est supportant, tantôt il est source de mécontentement.

4.4.6.3.1 La coordination du service

L'expérience de la participante F fait valoir que la responsable connaît bien son personnel infirmier. Elle connaît aussi la clientèle à desservir et en fait l'attribution équitablement. Pour favoriser la création et le maintien de liens solides entre les infirmières de son service et entre les infirmières et les patients, la responsable assure une stabilité aux infirmières.

La manière dont la responsable assure la coordination du service des soins à domicile facilite grandement l'intégration de la participante F à l'équipe de soins. L'encadrement fourni en regard de la planification lui a été des plus utiles (859). La connaissance de son personnel, permet à la responsable d'organiser le travail de façon à encadrer les infirmières qui ont besoin d'aide pour certaines tâches (919).

La participante F apprécie les qualités de gestionnaire de la responsable du service, sa capacité d'établir des priorités (954), son souci de stabilité du personnel (1064) et sa capacité d'assurer une coordination équitable incluant la charge de travail (1110). La responsable connaît les conséquences d'une surcharge qui fait en sorte que les suivis seront repoussés au profit de soins à donner dans l'immédiat et jugés plus urgents.

L'organisation par secteur favorise la stabilité. La participante F en vient à mieux « *connaître sa clientèle* » (462), les intervenants, « *les médecins qui sont dans cette région* » (467) et les ressources de son secteur. Pour la participante F, le fait de ne pas avoir à changer constamment de secteur (938) et le fait de voir régulièrement les clients favorisent « *un meilleur suivi* » (2337) et augmentent sa satisfaction au travail. Cette participante apprécie particulièrement la possibilité de cheminer avec un patient du début à la fin de l'épisode de soins. « *Tu pars d'un point A et tu te rends vraiment jusqu'à la fin* » (2791).

4.4.6.3.2 L'arrimage avec les autres services

Pour ce qui est de l'arrimage entre les services, ceux qui sont mentionnés sont Info-santé et les services hospitaliers. Dans le cadre du premier, c'est-à-dire Info-santé, elle fait état de l'entente qui permet aux infirmières de ce service de référer directement aux infirmières du service des soins à domicile si un de leur patient loge un appel. En rapport avec les services hospitaliers, la participante F fait état de son appréciation de l'accès aux grilles d'enseignement transmises au patient lors de sa sortie de l'hôpital. Celles-ci, dit-elle, permettent de savoir « *ce que le patient a reçu comme enseignement, ce qu'il a pratiqué et ce qui reste à voir* » (2105). Toutefois, elle souhaiterait que les fiches de continuité qui sont transmises par télécopieur au service des soins à domicile pour aviser du congé d'un patient et des services dont il aura besoin contiennent davantage de renseignements : « *Il y a très peu d'informations* » (556), « *il manque de détails* » (625). De plus, il est difficile d'obtenir les informations manquantes : « *l'infirmière qui avait fait son départ n'était pas là et celles qui étaient là ne connaissaient pas la patiente* » (691). Il lui semble que la mobilité du personnel infirmier et médical freinent l'accès à l'information.

La proximité des services lui semble un facteur qui devrait favoriser les échanges entre les professionnels des divers services : « *On a un bon contact avec l'inhalothérapeute. Son bureau est près du nôtre* » (1837). Toutefois, elle reconnaît que ce n'est pas toujours le cas. Se référant au service psycho-social, elle remarque que le processus utilisé pour référer un patient n'est pas très facilitant, et cela, même s'il y a proximité des services.

4.4.6.3.3 Les réactions aux changements visant la continuité des soins

L'introduction du dossier unique dans l'établissement n'a pas été soulevé par la participante F. Par contre, elle aborde la notion d'intervenant pivot à partir de deux perspectives : celle des besoins du patient et celle du travail des infirmières en soins à domicile.

Selon la participante F, l'introduction de l'intervenant pivot est profitable aux patients. Elle explique qu'il s'agit d'« *une personne ressource* » à laquelle les patients peuvent « *toujours se référer* » (1451) pour demander les services dont ils ont besoin. L'intervenant pivot assure une stabilité et favorise la continuité. Lorsqu'elle se place dans la perspective du travail de l'infirmière, la participante considère que lorsqu'elle devient intervenant pivot, son travail est alourdi. « *Si tu es la première à visiter un nouveau patient, c'est toi qui deviens son pivot* » (144). Ce processus d'attribution est insatisfaisant pour la participante. Selon sa perception de l'intervenant pivot, le rôle de ce dernier est plutôt axé sur l'organisation des services et la participante F considère que ce travail se situe davantage à l'extérieur des « soins à donner ». Elle regrette d'ailleurs qu'il n'y ait pas de formation pour ce genre de travail qui nécessite dans un premier temps, une bonne connaissance des diverses ressources du milieu (1537) et dans un deuxième temps, des rencontres avec divers professionnels. « *Il faut que tu te tiennes au courant de tout* (1465). *Ce n'est pas facile et ça demande du temps, beaucoup plus de temps* » (1513). Le rôle et les tâches de l'intervenant pivot sont peu définis (1446) et la participante reconnaît

que des réajustements devront suivre pour rendre cette nouvelle pratique satisfaisante à ses yeux.

La perception des soins de la participante F étant orientée vers la résolution de problèmes, son approche relève davantage du « donner des soins ». Toutefois, dans les parties de son récit qui touchent la dimension accompagnement qui est propre au travail en soins à domicile, on retrouve des indications du « prendre soin ». Dans ses relations avec autrui, elle met l'accent sur l'obtention d'informations auprès de personnes qui détiennent des éléments de solution pour répondre aux demandes du patient et améliorer sa situation de santé. La participante F est des plus sensibles aux avantages que lui procure l'encadrement bienveillant de la responsable du service des soins à domicile. De même, il lui importe qu'entre les services, l'information circule librement. Quant au rôle de l'infirmière pivot, il lui semble que les fonctions qui y sont associées sont plutôt de nature administrative.

.

LA CONTINUITÉ DES SOINS

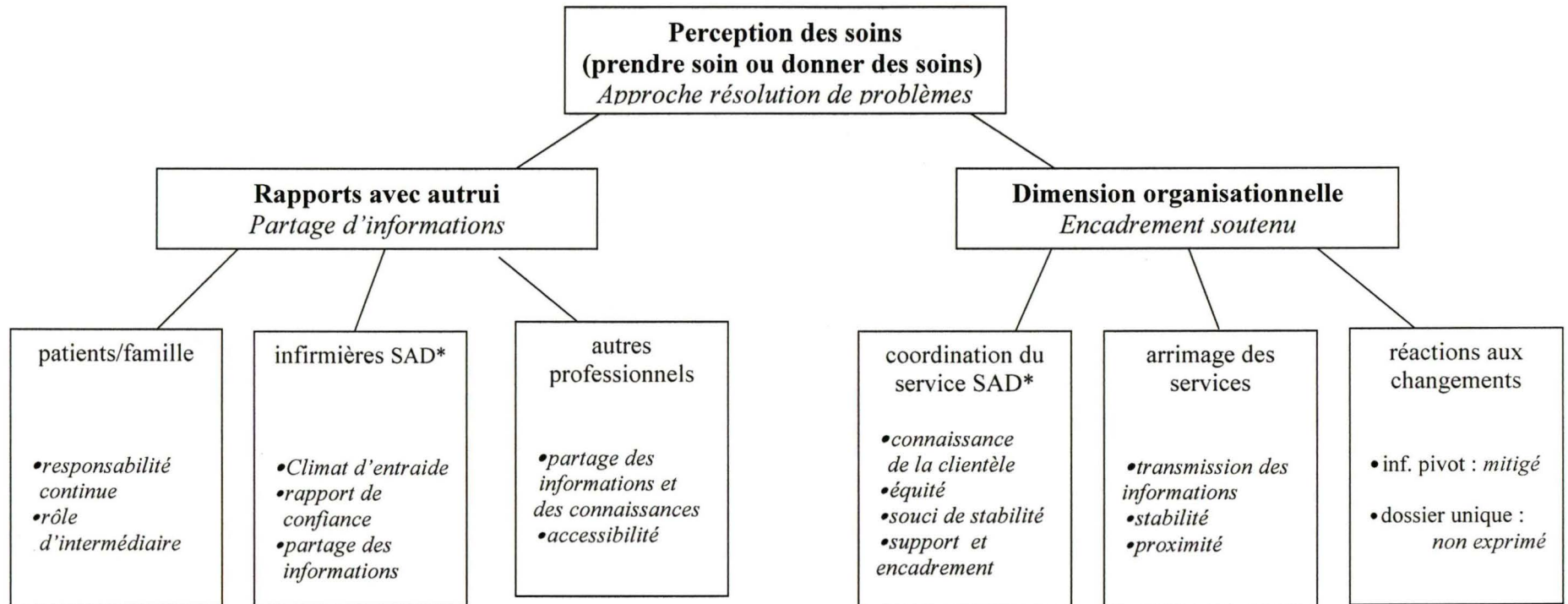


Figure IX Résumé du récit de la participante F à partir de la structure générale

*SAD : soins à domicile

CHAPITRE 5

LA DISCUSSION DES RÉSULTATS

La présente recherche s'appuie sur l'expérience d'un groupe d'infirmières en soins à domicile pour éclairer la notion de continuité des soins. Il s'agit, d'une part d'en saisir la signification et, d'autre part, de dégager les stratégies utilisées pour en assurer la réalisation. Il s'avère que les résultats issus de l'analyse des données nous renseignent davantage sur les exigences de la continuité des soins que sur sa signification. Ces résultats nous montrent également qu'il est possible de maintenir l'intégrité des pratiques de soins dans un contexte socio-politique en mouvement dans la mesure où ces exigences sont respectées. Dans les écrits recensés, la continuité des soins est souvent associée à la transmission des informations ou à des moyens pour en faciliter la circulation. Notre étude quant à elle montre que les pratiques de continuité s'enracinent d'abord dans une philosophie de soins.

Ce chapitre comporte quatre sections. Les trois premières correspondent aux exigences nécessaires à la réalisation de la continuité des soins : l'approche globale de la personne, la création de liens soutenus entre les personnes concernées et le soutien organisationnel.

Une dernière section aborde les réactions des participantes à des changements qui visent la continuité des soins.

5.1 La continuité des soins exige une approche globale

Une première exigence concerne l'approche globale. En effet, le souci de la continuité des soins prend sa source dans la perception que les participantes ont des soins, soit une approche où la personne et sa famille sont au centre des préoccupations de l'infirmière. Voir la personne comme un tout fait voir d'autres facettes que le soin immédiat. Dans notre étude, les participantes démontrent que leur perception des soins se situe à l'intérieur d'une approche qui les relie non seulement au patient et à son expérience mais aussi à son entourage. La perception des soins de ces participantes influe sur l'acte de soins et, par le fait même, sur le sens donné aux gestes posés dans le cadre de l'intervention infirmière.

En rencontrant la personne soignée à son domicile, les participantes se retrouvent dans la sphère privée du patient et de sa famille. Cette proximité fait dire aux participantes, qui ont toutes une expérience de travail en milieu hospitalier, que soigner à domicile favorise l'approche globale. Étant dans la sphère privée du patient elles prennent en compte son histoire. Tout en reconnaissant ses besoins, elles sont aussi sensibles à ses ressources. Cela rejoint ce que dit Collière (2001) au sujet de l'action soignante dont l'objectif est de « (...) remobiliser toutes les possibilités de vie de quelqu'un en lien avec son entourage (...) » (p. 353).

5.2 La continuité des soins exige la création de liens soutenus entre les personnes concernées

Les participantes de l'étude nous apprennent également que la continuité des soins est associée à la nature des relations avec autrui. L'étude fait ressortir la volonté et la détermination des participantes à se lier avec le patient et son réseau, avec les infirmières du service des soins à domicile et avec les autres professionnels qui sont concernés par les soins. Cependant, la nature du lien n'est pas toujours le même.

5.2.1 La relation avec le patient et sa famille est fondée sur la confiance

Lors de la première visite au domicile du patient, les participantes ont un but commun : obtenir la confiance du patient. Prendre le temps de se présenter et de « faire connaissance » avec le patient et son entourage est un thème récurrent dans toutes les entrevues. Confrontées à divers styles de vie, les participantes insistent sur la nécessité de l'acceptation et du respect des valeurs d'autrui en vue de découvrir ce qui est significatif pour chaque personne. À ce sujet, Kitson (1999) remarque que c'est justement cette capacité de découvrir ce qui est significatif pour l'autre qui permet à l'infirmière de lui rendre le sens de son intégrité. « *The skills of being able to focus in on significant events, conditions or situations, enable the nurse to help each person feel intact* » (p. 43).

Dans le contexte des soins à domicile, l'infirmière est de passage. Il lui faut donc prévoir comment le patient et sa famille peuvent avoir le soutien dont ils ont besoin, d'où le

concept d'habilitation et de prise en charge qui est soulevé de façon explicite par trois des participantes. Toutefois, il ne peut y avoir de mise en œuvre de stratégies qui favorisent la prise en charge si la confiance entre le patient ou sa famille et l'infirmière n'est pas réciproque. D'ailleurs, un incident relaté par une des participantes où, pour un ensemble de raisons, le lien de confiance s'est effrité, démontre à quel point cet élément est fondamental dans la relation avec le patient et sa famille.

5.2.2 Le souci de faire équipe avec les infirmières du service des soins à domicile

Le souci de faire équipe est un trait majeur du discours des participantes. Les exemples d'entraide en vue du partage des savoirs et des savoirs faire sont très répandus. Dans les écrits recensés, le partage des informations est souvent présenté comme la raison d'être des pratiques de continuité. Les entrevues des participantes révèlent plutôt que le partage d'informations résulte de cette volonté d'entraide. Des expressions comme « *Tu peux m'appeler n'importe quand* » ou encore « *On est là pour se supporter* », « *Si tu as des problèmes, appelle-moi* » sont quelques-uns des exemples qui témoignent de l'importance qu'elles accordent à l'entraide.

L'esprit d'équipe et de solidarité qui animent les infirmières du service des soins à domicile se manifestent de façon concrète. Premièrement, pour une meilleure continuité, elles se sont donné un mode de fonctionnement permettant à l'infirmière qui voit les patients qui ont besoin d'être visités les fins de semaine, d'être en contact avec les infirmières qui sont responsables de ces patients durant la semaine. Deuxièmement, dans

des circonstances où elles sont confrontées à des situations qui peuvent s'avérer difficiles, elles conviennent d'une stratégie commune. Le transfert aux soins infirmiers courants, du patient pour qui les soins à domicile ne sont plus requis parce que sa condition s'est améliorée, est un exemple qui a été rapporté par la plupart des participantes. Cette situation n'étant pas toujours bien accueillie, les infirmières de ce service se sont regroupées pour trouver une solution. Depuis, elles se sont donné une approche commune pour faciliter le passage entre les deux services. Ainsi dès la première visite, là où cela est indiqué, le patient et sa famille sont informés de sorte qu'il n'y ait pas de faux espoirs. Un dernier point qui témoigne de l'esprit d'équipe touche les moyens de communication utilisés. Du côté de l'écrit, s'ajoutent aux moyens formels qui font partie du dossier du patient, des moyens plus informels dont le dossier parallèle et « les petites notes qui attirent l'attention ». Toutefois, les signes d'entraide sont encore plus manifestes du côté de la communication verbale. Dans tous les récits, les participantes racontent comment elles « s'appellent », « se parlent », « se téléphonent » et « se rencontrent » pour se donner l'heure juste au sujet de l'histoire et de l'évolution du patient, de ses soins et de ses besoins

Même si le travail des soins à domicile comporte une part d'isolement, les participantes démontrent que l'entraide et l'esprit d'équipe sont des sources de satisfaction et de stimulation. Elles en viennent à une perception commune des soins et développent des complicités entre elles. Ce souci de faire équipe et la volonté de s'entraider sont des aspects qui influent très certainement sur la continuité des soins.

5.2.3 La recherche d'information caractérise les liens avec les autres professionnels

Vu la complexité des situations auxquelles font face les infirmières en soins à domicile, il s'ensuit qu'elles sont appelées à travailler en collaboration avec d'autres professionnels. Tonneau, Bonhoure, Gallet et Pépin (1996) disent bien que les différentes actions qui doivent être entreprises auprès du patient rendent nécessaire que les différentes personnes appelées à intervenir auprès de lui entrent en relation et se situent les unes par rapport aux autres (p. 115).

Dans notre étude, les exemples relevés par les participantes qui font état de leurs rapports avec les autres professionnels sont nombreux. Toutefois, pour la plupart, les incidents rapportés démontrent une recherche d'information plutôt qu'un partage d'informations. Obtenir des informations manquantes, rappeler qu'une prescription est échue ou s'assurer de la conduite à tenir sont les raisons les plus souvent évoquées. Dans certains cas, les participantes disent devoir faire preuve de détermination et de persévérance pour arriver à obtenir les renseignements qu'elles jugent utiles pour mieux intervenir auprès du patient et sa famille. À l'occasion, la recherche d'information aboutit à une véritable collaboration et à un partage d'expertise. Mais cela n'est pas aussi généralisé que ce qui a été observé dans les rapports entre infirmières. C'est aussi ce que conclut Audet (1999) :

« (...) les infirmières sont beaucoup plus centrées sur les rapports à l'intérieur de l'équipe de chevet qu'elles le sont sur ceux qu'elles établissent avec les autres intervenants qui entourent le patient » (p. 164).

Les participantes nous apprennent que, dans l'ensemble, leurs rapports avec les autres professionnels sont moins soutenus et moins satisfaisants que les rapports avec les patients et leur famille et que ceux avec les infirmières à l'intérieur du service des soins à domicile. Même si elles le souhaitent, les participantes n'arrivent que rarement à faire équipe avec les autres professionnels. Il y a lieu de croire que la continuité des soins serait sans doute augmentée si les liens avec les autres professionnels étaient plus soutenus.

5.3 La continuité des soins exige un soutien organisationnel

Dans cette étude, les participantes qui sont des soignantes font valoir l'importance du soutien organisationnel. Autant la présence de soutien à ce niveau est favorable à la continuité des soins et favorise l'éclosion de stratégies facilitantes, autant l'absence de soutien peut être source de difficultés et de rupture dans la continuité des soins.

5.3.1 Une coordination reliée à la clientèle et à l'équipe soignante

La personne qui assume la coordination du service des soins à domicile a un rôle déterminant dans le milieu où s'est déroulé la recherche. Sa vision des soins englobe les soignants et les soignés dans une expérience commune. Toutes les participantes la reconnaissent comme un modèle de rôle et une personne sur qui on peut compter. Elles soulignent que leur responsable connaît la clientèle, qu'elle crée un climat de stabilité et qu'elle valorise l'autonomie professionnelle de chacune.

La responsable reçoit toutes les demandes qui sont dirigées au service des soins à domicile ce qui lui permet d'avoir une vue d'ensemble des besoins des patients et de leur famille. C'est elle aussi qui est responsable de l'attribution des patients. Lorsqu'une situation devient trop lourde pour l'une ou l'autre des infirmières, il lui arrive de revoir le partage du travail. Dans le service, la responsable est un point d'ancrage qui assure un premier lien de continuité au sens où elle prend soin des personnes qui travaillent avec elle et s'assure que des liens soutenus les relient les unes aux autres.

Toutes les participantes mentionnent et apprécient les efforts et les moyens mis en oeuvre pour assurer un climat de stabilité à l'intérieur du service. Elles expliquent, qu'en ayant un secteur attribué, elles en viennent à mieux connaître les ressources du milieu ainsi que les autres professionnels du secteur. Le fait que la responsable cherche à ce qu'une infirmière qui détient un poste temps complet soit toujours jumelée avec la même remplaçante favorise également le climat de stabilité. Il en est de même pour le service de soirée : l'infirmière à temps complet est remplacée par la même infirmière lors de ses deux jours de congé. Ce souci de stabilité permet aux infirmières d'établir un lien de confiance plus soutenu entre elles et entre le patient et son entourage. Grâce à cette stabilité, les patients peuvent avoir le sentiment d'avoir « leur infirmière » et les infirmières « leurs patients ».

La confiance que leur manifeste la responsable fait partie des aspects qu'apprécient les participantes. Ces dernières expriment leur satisfaction devant la latitude que leur laisse leur responsable pour décider de la planification des visites et de leur journée de travail. Elles peuvent alors plus facilement assurer la continuité des soins selon les besoins que

manifestent le patient et sa famille. Cela est perçu comme une valorisation de leur autonomie professionnelle. Les participantes ressentent une plus grande satisfaction au niveau de leur travail. Ce fait est corroboré par la recherche de Viens et Lavoie-Tremblay (2001) qui mentionnent l'*habilitation* individuelle et collective parmi les stratégies organisationnelles proposées pour améliorer la satisfaction des infirmières au travail. Notre étude fait voir que dans ce service des soins à domicile, la responsable réussit à établir un climat propice aux exigences que requiert la continuité des soins.

5.3.2 Les communications inter-services : une histoire qui se répète

Dans l'exercice de leurs fonctions, les infirmières en soins à domicile doivent recourir à d'autres services, les uns étant à l'intérieur de l'établissement et les autres à l'extérieur. Vu que les services sont assurés par des personnes, il n'est pas étonnant que le pattern de communication identifié dans la section 5.2.3 se reproduise pour les liens inter-services.

Dans notre recherche, les participantes indiquent que la transmission des informations est facilitée lorsque les professionnels qui oeuvrent dans un autre service, sont de la même discipline que les participantes. Par exemple, les services Info-santé et soins infirmiers courants qui relèvent du même établissement emploient majoritairement des infirmières. Ce sont aussi des services susceptibles d'être utilisés par les personnes soignées par les participantes. Des ententes s'instaurent et des complicités se créent avec ces deux services pour assurer une continuité des soins. Les collectes de données établies par les infirmières du service des soins à domicile sont transmises de façon routinière au service des soins

infirmiers courants. Pour ce qui est du service Info-santé, une entente a été prise afin que les infirmières de ce service aient accès à l'horaire de travail des infirmières du service des soins à domicile. Ainsi, un patient qui est inquiet parce qu'il a oublié la date de la prochaine visite de l'infirmière à son domicile pourra être rassuré peu importe l'heure. Outre une vision semblable qui facilite l'élaboration d'objectifs communs, la proximité semble également un facteur qui favorise une concertation entre les services des soins à domicile, des soins infirmiers courants et Info-santé.

En dehors des services Info-santé et soins infirmiers courants, toutes les participantes soulignent qu'à l'intérieur même de l'établissement, l'accès aux autres services passe souvent par les boîtes vocales, ce qui selon Sparbel et Anderson (2000a) n'est pas des plus favorables pour la continuité. La mobilité du personnel à l'intérieur des services nuit également, car toujours revenir au point de départ ralentit la démarche qui permet aux individus de tisser les liens qui favorisent la continuité des soins. Des fiches de continuité dont le but est la transmission des informations ne semblent pas répondre aux exigences de la continuité, d'une part parce qu'elles sont souvent incomplètes et, d'autre part, parce que ce moyen ne favorise pas non plus la création de liens entre les personnes concernées. À ce sujet, les participantes constatent qu'il est même difficile d'obtenir l'information manquante, parce que la personne qui a complété la fiche est soit absente ou encore elle ne se rappelle pas très bien quels étaient les besoins particuliers du patient concerné.

D'un service à l'autre, d'un établissement à l'autre, le soutien organisationnel se manifeste différemment et ne se fait pas toujours en lien avec les exigences de la continuité des

soins. Toutefois, vu ce que rapportent les infirmières qui ont participé à notre étude, il est possible de présumer que la continuité des soins pourrait être généralisée si la gestion des soins infirmiers s'appuyait davantage sur une approche globale de la personne et sur des liens soutenus entre les personnes appelées à se concerter pour le mieux-être des patients.

5.4 Les réactions aux changements qui visent la continuité des soins

Comme indiqué dans le chapitre quatre, il existe au sein de l'organisation une volonté d'améliorer la coordination des services à la clientèle, ce qui est susceptible d'entraîner des modifications dans l'organisation des soins. De façon spontanée, la plupart des participantes ont relevé deux de ces changements : l'introduction d'un intervenant pivot et du dossier unique. Il est intéressant de noter que l'un et l'autre de ces changements sont associés à la continuité des soins.

Pour bien comprendre ce qu'expriment les participantes au sujet de la notion d'intervenant pivot, il importe de saisir la différence entre intervenant pivot et gestionnaire de cas puisque les deux fonctions sont parfois associées. Selon Serres et Beauchesne (2000), un intervenant pivot est un professionnel qui participe au suivi et à l'accompagnement des patients et dont le rôle est circonscrit, comme par exemple, celui d'une infirmière spécialisée ou d'un médecin de famille. L'intervenant pivot est en lien avec la personne durant la durée de sa maladie et s'intéresse à ses besoins alors que le gestionnaire de cas se préoccupe davantage du plan de services. Ce dernier est en lien avec la personne pour le temps de l'épisode de soins.

La perception des participantes du rôle de l'intervenant pivot est relativement semblable à la définition que proposent Serres et Beauchesne (2000), c'est-à-dire qu'il est le professionnel qui est le plus présent auprès du patient et sa famille en regard des besoins de ces derniers et que c'est à lui que se réfèrent le patient et sa famille peu importe le type de services requis. Dans ce service de soins à domicile, il leur semble que ce sont souvent les infirmières qui deviennent des intervenants pivots à cause de la fréquence et de la nature des actes de soins que requièrent des personnes ayant une situation de santé complexe et nécessitant de multiples interventions pour assurer un maintien à domicile sécuritaire. Par exemple, les infirmières sont habituellement les intervenants pivots pour les patients qui sont en soins palliatifs. Dans l'établissement où se déroule la recherche, l'intervenant pivot est également avisé dès l'hospitalisation d'un patient, puisqu'il a la responsabilité d'organiser et de s'assurer de la mise en place des services nécessaires pour le retour du patient à son domicile (aide au bain, popote roulante, physiothérapie, gardiennage, etc.). Les participantes ont bien compris qu'en devenant intervenant pivot, elles doivent non seulement prodiguer des soins, mais qu'elles devront aussi assumer la coordination de tous les services que reçoit le patient et en assurer le suivi.

Comme indiqué plus tôt, chaque participante a abordé de façon spontanée ce que signifiait devenir intervenant pivot, mais les réactions sont partagées. Deux d'entre elles accueillent favorablement cette nouvelle façon de rendre accessible les services au patient et à sa famille. Elles considèrent qu'il est tout à fait normal que ce rôle leur soit confié puisque les liens déjà établis avec le patient et sa famille font en sorte qu'elles sont bien placées pour assurer la coordination et le suivi de tous les services. Les propos de l'une d'entre

elles résument assez bien cette position : « *C'est clair que c'est toi le lien avec le patient* (A, 2^e entrevue). Deux autres ont des réactions mixtes. Tout en reconnaissant l'intérêt de cette approche pour le patient et sa famille, elles craignent toutefois que cela entraîne un alourdissement de leur tâche. Les deux autres participantes qui ne sont pas très enthousiastes vis-à-vis de ce changement font valoir que ce rôle sera difficile à assumer. Outre l'alourdissement de leur tâche, elles craignent que ces nouvelles responsabilités leur enlèvent du temps auprès de leurs patients. Elles ne voient pas où trouver le temps pour assurer ce nouveau rôle.

Le second changement relevé, mais cette-fois-ci, par seulement quatre des participantes concerne la mise en place prochaine d'un dossier unique pour des établissements qui ont été fusionnés, dont le CLSC dans lequel travaillent les participantes. Deux participantes voient ce changement de façon positive, parce que, étant donné qu'il sera utilisé par tous les soignants consultés, la connaissance du patient sera plus complète. Les réticences des deux autres participantes sont associées au risque d'une perte de temps. Compte tenu du nombre de soignants qui auront besoin du dossier, l'accès sera plus difficile, ce qui risque d'entraîner d'avoir à inscrire ses observations une première fois avant de les transcrire dans le dossier du patient.

Les réactions des participantes sont en lien avec leur manière de concevoir le rôle de l'intervenant pivot ou la proposition du dossier unique. Lorsque ces changements sont perçus en termes de création de liens, elles sont plutôt favorables à ces innovations. Les

craintes surgissent lorsque ces changements sont perçus comme ayant des fins bureaucratiques.

Au terme de cette étude, à l'instar de Sparbel et Anderson (2000a), nous concluons que la continuité est un concept qui comporte de multiples facettes mais dont le sens est déterminé par l'approche sous-jacente aux soins. Les exigences relevées dans le cadre de cette étude nous ont été fournies par des infirmières ayant pour la plupart une approche globale des soins. Plusieurs moyens peuvent être utilisés pour assurer la continuité des soins, mais c'est à partir de la conception des soins que le souci de la continuité se manifeste et que la volonté de transmettre les informations s'actualise. De même, en amont des liens que les participantes établissent avec le patient et sa famille, en amont de leur intérêt à faire équipe et à s'entraider, il y a leur perception des soins qui inscrit leur pratique dans une perspective du « prendre soin ». Le soutien que leur offre la responsable qui adhère à la même conception et à la même perspective consolide le souci de la continuité des soins auprès des patients et de leur famille.

L'ouverture des participantes aux autres professionnels qui participent aux soins du patient et de sa famille est présente. Reste à arrimer, de façon plus soutenue, les perceptions de chacun, la perspective dans laquelle les gestes sont posés et le sens qui leur est donné. Ici comme ailleurs, en amont de la structure organisationnelle, le développement de liens soutenus avec les autres professionnels doit dépasser l'échange d'informations qui est le propre du « donner des soins ». À cet effet, les gestionnaires et les soignants doivent s'inscrire dans une approche qui valorise la création de liens.

CONCLUSION

Notre intérêt pour la continuité des soins est relié au fait que celle-ci ne peut être dissociée du prendre soin. Vu les transformations du système de santé, il nous semblait opportun de nous demander si les modifications au niveau de l'organisation du travail n'étaient pas de nature à freiner la continuité des soins. En dépit des transformations, les participantes de notre étude nous montrent qu'il existe un endroit où le souci de la continuité des soins demeure partie prenante des pratiques entourant le prendre soin. À travers la narration de leurs expériences, les participantes de notre étude nous indiquent les exigences qui permettent d'assurer la continuité des soins : soit une philosophie des soins qui met l'accent sur l'approche globale de la personne, la nécessité de maintenir des liens soutenus avec les personnes concernées et enfin une organisation qui soutient les intervenants. De ce point de vue, la continuité des soins va bien au-delà de la transmission des informations qui en fait n'est qu'un moyen qui s'inscrit davantage dans une perspective du « donner des soins » que dans celle du « prendre soin ».

Pistes pour les recherches futures

Les participantes de notre étude nous ont mené sur des pistes qui soulèvent des questionnements qui incitent à poursuivre d'autres études. Le nombre des participantes à notre étude étant limité, il serait pertinent d'étendre cette même recherche à une population plus grande afin d'en corroborer les résultats.

Les récits des participantes nous montrent que les exigences de la continuité des soins sont reliées à leur perception des soins. Explorer la philosophie de soins qui se trouve en amont de la réalisation de la continuité des soins serait une piste intéressante. Par exemple, l'analyse du discours des participantes indique qu'elles ont des difficultés à obtenir les informations jugées pertinentes pour leur clientèle auprès des infirmières en Centre hospitalier. Il serait pertinent de s'intéresser à la perception de ces dernières, d'identifier dans quelle perspective se situe leur pratique de soins et quel usage elles font des outils mis à leur disposition pour assurer la continuité des soins.

Les difficultés exprimées par les participantes face à la nature de leurs rapports avec les professionnels de diverses disciplines, incitent à reproduire une étude semblable en les incluant de même que des gestionnaires. De nouvelles pistes facilitant l'arrimage entre les services et les divers professionnels de la santé pourraient émerger.

Recommandation pour la gestion des soins

Plusieurs reconnaissent le bien-fondé de la continuité des soins. Peu en cernent les exigences. Celles qui émergent de notre étude viennent du fait que les infirmières rencontrées se situaient dans une perspective du prendre soin et dans une approche globale de la personne. Nous souhaitons que les soignants et les gestionnaires qui sont à la recherche de moyens pour une meilleure continuité des soins prennent conscience de l'importance de l'approche sous-jacente et du soutien organisationnel, lorsque le but visé est de « tenir ensemble » tout ce qui contribue au prendre soin. Nous rappelons qu'une structure qui obligerait la création de liens entre les diverses disciplines ne peut garantir une continuité des soins s'il n'y a pas d'abord une adhésion des individus à une perception et une approche qui motivent la continuité des soins.

Limites de la recherche

L'interprétation des résultats est soumise à des limites qu'il importe de préciser, la première étant le nombre de participantes. Comme cette recherche se déroule dans le cadre d'un projet dont le but est de répondre aux exigences d'un mémoire de maîtrise, il fut convenu de limiter le nombre de participants. Par contre, même s'il n'y a pas eu saturation des données, les résultats nous fournissent des pistes pour d'autres recherches. Une deuxième limite peut être associée aux caractéristiques particulières du milieu dans lequel se déroule l'étude. Le service des soins à domicile qui a servi de terrain dessert un large territoire avec une population semi-urbaine et rurale. Enfin, toutes les infirmières

participantes ont au moins dix ans d'expérience. D'autres éléments auraient pu émerger si, par exemple, il y avait eu des infirmières moins expérimentées. À cela s'ajoute le fait que la non participation n'a pas été documentée.

REMERCIEMENTS

Il me sera impossible de nommer ici toutes les personnes qui m'ont fait cheminer tout au long de cette expérience de recherche et d'écriture. Je me rappelle encore combien les questions de certains de mes collègues de travail sur l'utilité d'une telle activité m'ont obligée, à chaque fois, à me situer quant à ma volonté d'aller au bout de ce projet.

Je tiens à remercier le directeur général et l'infirmière conseil qui m'ont autorisée à réaliser cette recherche dans leur milieu. Je remercie surtout les six infirmières qui ont d'abord cru en ce projet et qui ont si généreusement pris le temps de livrer leurs expériences et leur compréhension de leur pratique. Merci à la responsable du service des soins à domicile qui a toujours été disponible pour répondre à mes questions et pour organiser les entrevues avec les participantes.

Je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance à ma directrice de recherche, Madame Cécile Lambert qui a si généreusement accepté de diriger mon projet de recherche. Je garde en mémoire ces moments de découvertes et de complicités suscités par les nombreuses discussions qui ont mené à terme ce projet. Je suis sensible à son soutien indéfectible surtout lors des semaines précédant le dépôt du mémoire. Je remercie également les correctrices de ce mémoire pour leur apport et leurs commentaires.

Enfin, je ne puis passer sous silence le support des membres de ma famille. Mes enfants, Caroline, Patrick et Isabelle qui chacun à leur façon ont su m'encourager à tenir bon. Gérard, mon conjoint, qui a su conserver son calme et faire preuve de patience jusqu'à la remise du projet. Je remercie ma mère qui a accepté que je sois moins présente auprès d'elle et qui a si bien su me déculpabiliser en m'encourageant à terminer mon projet. Merci enfin à mes amies, principalement Micheline et Christine, pour leur support et judicieux conseils.

BIBLIOGRAPHIE

AAMODT, A. M. (1991). « Ethnography and Epistemology : Generating Nursing Knowledge », in MORSE, J. M. *Qualitative Nursing research. A Contemporary Dialogue*. Newbury Park : Sage Publications.

ACHTERBERG, T.V., STEVENS, F.C.J., CREBOLDER, H.F.J.M., DE WITTE, L.P., et PHILIPSEN, H. (1996). « Coordination of care : Effects on the continuity and quality of care ». *International Journal of Nursing Studies*, 3 (6) :638-650.

ASSOCIATION FÉMININE D'ÉDUCATION ET D'ACTION SOCIALE (AFÉAS). (1998). Rédigé par Coté, D., Gagnon, É., Gilbert, C., Guberman, N., Saillant, F., Thivierge, N. et Tremblay, M. *Qui donnera les soins? les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*. Ottawa : Division de la recherche, Condition féminine Canada.

ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC (AHQ). (1997). *Continuum de services pour les personnes âgées*. Document de référence no. 4. Montréal : Association des hôpitaux du Québec.

ANDERSON, M.A. et HELMS, L.B. (1998). « Comparison of continuing care communication. ». *Image : The journal of nursing scholarship*, 30 (3) : 255-60.

ANDERSON, M.A. et HELMS, L.B. (2000). « Talking about patients : communication and continuity of care ». *Journal of cardiovascular nursing*. 14 (3) : 15-28

ARMITAGE, S.K. et KAVANAGH, K.M. (1998). « Consumer-oriented outcomes in discharge planning : a pilot study ». *Journal of clinical nursing*. 7(1) : 67-74.

AUDET, C. (1999). *La promotion de la cause des patients (patient advocacy) dans un contexte de collaboration interdisciplinaire : la perspective des infirmières en milieu de soins de longue durée*. Mémoire, Université de Sherbrooke.

BAILLIE, L. (1995). « Ethnography and nursing research : a critical appraisal ». *Nurse Researcher*, 3 (2) : 5-21

BARDIN, L. (1977). *L'analyse de contenu*. Paris : Presses Universitaires de France

BENNER, P. (1992). « Patricia Benner: Uncovering the wonders of skilled practice by listening to nurses' stories ». Interview. *Critical Care Nurs.*, 12(6) : 83-89.

BENNER, P., HOOPER-KYRIAKIS, P. et STANNARD, D. (1999). *Clinical wisdom and interventions in critical care. A thinking-in-action approach*. Philadelphia : W.B. Saunders.

BESNER, M., HOULE-MITCHELL, M. et BERTEAU, L. (1993). « Infirmières de liaison recherchées ». *Nursing Québec*, 13 (1) : 41-48.

BONHOMME, S., GUERRA, C. et NIMIJEAN, W. (1995). « Suivi téléphonique opératoire en gynécologie. En ligne pour la continuité des soins ». *L'Infirmière du Québec*, 3, (1) : 10-13 et 16.

BRISTOW, O., STICKNEY, C. et THOMPSON, S. (1976) *Discharge planning for continuity of care*. New York : NLN, League exchange no. 112

BROCKLEHURST, N. et BUTTERWORTH, T. (1996). « Establishing good practices in continuing care : a descriptive study of community nursing services for people with HIV infection ». *Journal of Advanced Nursing*, 24, 488-497.

BROWN, I., DEMISSIE, K. et RHOADS, G.G. (1998). "HIV physicians who provide continuity of care decrease the cost of HIV in patients". *5^e Conference retroviral opportunity infection*. Feb 1-5: 116.

BULL, M. (1994). « Use of formal community services by elders and their family caregivers 2 weeks following hospital discharge ». *Journal of Advanced Nursing*, 19 (3) : 503-508.

CANADY, D.M. (1999). « The thread that links : continuity of patient care ». *Progress in Cardiovascular Nursing*, 14 (2) : 69-71.

CARON, C. et BOWERS, B.J. (2000). Methods and Application of Dimensional Analysis : A Contribution to Concept and Knowledge Development in nursing, in B.L.Rodgers et K.A. Knafl : *Concept Development in Nursing. Foundations, techniques, and Applications* (pp. 285-319). 2^e édition. Philadelphie : W.B. Saunders company.

CARON, C. D. (2000). *Defining caregiving by purpose of care : implication for supporting caregivers involved in the care of an elderly family member*. Thèse de doctorat, Université du Wisconsin-Madison.

CARPENTIER-ROY, M-C. (1991). *Corps et âme. Psychopathologie du travail infirmier*. Montréal : Les Éditions Liber.

CARTER, H. et MacINNES, P. (1996). « Nursing attitudes to the care of elderly patients at risk of continuing hospital care ». *Journal of Advanced Nursing*, 24 :448-456.

CASTRO, J.M., ANDERSON, M.A., HANSON, K.S. et HELMS, L.B. (1998). « Home care referral after emergency department discharge ». *Journal of Emergency Nursing*, 24 (2) : 127-32.

CHRISTIAKIS, D., WRIGHT, J., KOESELL, T., EMERSON, S. et CONNELLE, T. (1999). « Is greater continuity of care associated with less emergency department utilization ? » *American Academy of Pediatrics*, 103 (4) : 738-742.

CLARE, J. et HOFMEYER, A. (1998). « Discharge planning and continuity of care for aged people: indicators of satisfaction and implications for practice ». *Australian Journal of Advanced Nursing*, 16 (1) : 7-13.

COHEN-MANSFIELD, J. (1997). « Turnover among nursing home staff : a review ». *Nursing Management*, 28, (5) : 59-60,62,64 .

COLLIÈRE, M.-F. (2001). *Soigner...Le premier art de la vie*. Paris : InterÉditions /Masson.

COLLIÈRE, M.-F. (1982). *Promouvoir la vie. De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*. Paris : InterÉditions.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (CSF). (1996). *Le virage ambulatoire : notes exploratoires*. Québec : Gouvernement du Québec.

COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX (1988). *Rapport de la commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*. Québec : Les Publications du Québec.

CRABTREE, B. et MILLER, W. (1992), *Doing Qualitative Research*. Newbury Park, California : Sage Publications.

CRESWELL, J.W. (1998). *Qualitative inquiry and Research design. Choosing among five traditions*. Thousand Oaks : Sage publications.

DALLAIRE, C., O'NEILL, M. et LESSARD, C. (1994). « Les enjeux majeurs pour la profession infirmière » in LEMIEUX, V., BERGERON, P., BÉGIN, C. et BÉLANGER, C. (1994). *Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux*. Québec: Les Presses de l'UniversitéLaval.

DAVID, H., CLOUTIER, E., PRÉVOST, J. et TEIGER, C. (1999). « Pratiques infirmières, maintien à domicile et virage ambulatoire au Québec ». *Recherches féministes*, 12 (1) : 43-62.

DESLAURIERS, J.-P. (1991). *Recherche qualitative. Guide pratique*. Montréal : McGraw Hill.

Dictionnaire des soins infirmiers. (1995). Sous la direction de MAGNON, R. et DÉCHANOZ, G. Lyon : Amiec.

- DONLEVY, J.A. et PIETRUCH, B.L. (1996). « The connection delivery model Care across the continuum ». *Nursing Management*, 27 (5) : 34, 36.
- DUQUETTE, A., SANDHU, B. K., KÉROUAC, S. et ROUILLIER, L. (1992). « La gestion de cas. Question de soins ou de coûts? ». *Nursing Québec*, 12 (5) : 31-37 et 44.
- FORTIN, P. (1999). (Sous la direction de) *La réforme de la santé au Québec*. Cahiers de recherche éthique 22. St-Laurent : Fides.
- GAGNON, É. et SAILLANT, F. (2000). *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux*. Sainte-Foy : Les presses de l'Université Laval.
- GÉRAUD, M-O., LESERVOISIER, O. et POTTIER, R. (1998). *Les notions clés de l'ethnologie. Analyses et textes*. Paris: Armand Colin
- GOULET, O. et DALLAIRE, C. (1999). *Soins infirmiers et société*. Montréal : Gaétan Morin.
- GRUPE DE RECHERCHE INTERDISCIPLINAIRE SUR LES MÉTHODES QUALITATIVES (1997). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Rapport présenté au Conseil québécois de la recherche sociale. Centre international de criminologie comparée. Université de Montréal.
- GROUPEMENT DES INFIRMIERS ET INFIRMIÈRES DE LIAISON DU QUÉBEC. (1996). *L'infirmière de liaison au service de l'utilisateur et un des pivots dans l'articulation CH-CLSC*. Mémoire, présenté par le GILQ.
- HANSER, J., PROSS, E., OECHSLI, F. et REEDER, L.G. (1965). *Continuity of nursing care from hospital to home. A study in a voluntary general hospital*. New York :NLN publication, National League for Nursing, inc.
- HARTEVELD, J.T., MISTIAEN, P.J. et DUKKERS, V. E. (1997). « Home visits by community nurses for cancer patients after discharge from hospital : an evaluation study of the continuity visit. » *Cancer Nursing*, 20 (2) : 105-115. .
- HESBEEN, Walter. (1994). *La réadaptation. Du concept au soin*. Paris : Édition Lamarre.
- HESBEEN, Walter. (1997). *Prendre soin à l'hôpital. Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris : Masson, InterEditions.
- HODNETT E.D. (1999). « Continuity of caregivers for care during pregnancy and childbirth ». *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 2.
- JACKSON, M. F. (1994). « Discharge planning : issues and challenges for gerontological nursing. A critique of the literature ». *Journal of Advanced Nursing*, 19 (3) : 492-502.

- JOWETT, S. et ARMITAGE, S. (1988). « Hospital and community links in nursing : the role of the liaison nurse ». *Journal of Advanced Nursing*, 13 : 579-587
- KEATING, P. et KEEL, O. (1995). *Santé et société au Québec XIXe-XXe siècle*. Cap St-Ignace : Les Éditions du Boréal.
- KÉROUAC, S., PÉPIN, J., DUCHARME, F., DUQUETTE, A. et MAJOR, F. (1994). *La pensée infirmière*. Laval : Éditions Études Vivantes.
- KERSTEN, D. et HACKENITZ, E. (1991). « How to bridge the gap between hospital and home? ». *Journal of Advanced Nursing*, 16 : 4-14
- KITSON, A.L. (1997). « Johns Hopkins Address : does nursing have a future? ». *Image : The Journal of Nursing Scholarship*, 29 (2) : 111-115.
- KITSON, A. (1999). « The essence of nursing ». *Nursing Standard*. 13 (23) : 42-46.
- KYLE, T.V. (1995). « The concept of nursing : a review of the literature ». *Journal of advanced nursing*, 21 (3) : 506-514
- LAMBERT, C. (1999). « L'éthique narrative : une approche qui favorise la réaffirmation du sens du prendre soin ». Colloque éthique : méthodes et interventions, 67^e Congrès de l'ACFAS. (Manuscrit de l'auteur).
- LAMBERT, C. et BLONDEAU, D. (1999). « Chemins et impasses du jugement clinique au quotidien » in MALHERBE, J.F. (sous la direction de) *Dilemmes et paradoxes en éthique clinique*. Montréal :Collection Catalyses, Artel-Fides.
- LAMBERT, C., AUDET, C., MAYNE, Y. ET ST-CYR, L. (1998). « L'écoute comme attitude facilitante dans la recherche qui fait appel à l'exploration de l'expérience personnelle » *Recherches qualitatives*.(18), 107-121.
- LEE, J.L. et DEAN, H.D. (1995). « Practice-education synergy : a research focus on continuity of care ». *Nursing outlook*, 43 (3) : 124-8.
- LEFEBVRE, H., BOUCHARD, L. et PELCHAT, D. (1999). « Le suivi systématique de la personne/famille au cœur de la réforme des services de santé ». *L'infirmière du Québec*, 6 (5) : 22-28.
- LEININGER, M. M. (1985). *Qualitative Research Methods in Nursing*. Orlando : Grune & Stratton.
- LEMIEUX, V., BERGERON, P., BÉGIN, C. et BÉLANGER, C. (1994). *Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Le Petit robert 1. Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française. (1991). ROBERT, P. Montréal : Les dictionnaires Robert-Canada S .C.C.

LESSARD-HÉBERT, M., GOYETTE, G. et BOUTIN, G. (1995). *La recherche qualitative :fondements et pratiques.* Montréal : Éditions nouvelles

LÉVESQUE-BARBÈS, H. (1996). *Perspectives de l'exercice de la profession infirmière.* Centre de documentation, Ordre des infirmiers et infirmières du Québec, Montréal :OIIQ

LOMBARD, J. (1998). *Introduction à l'ethnologie.* Collection Cursus, série « sociologie ». Paris : Armand Collin

LOUGH, M.A. (1989). *From hospital to home : professional plans and patient work .* Milwaukee : The University of Wisconsin. Ph.D. Dissertation. .

MacEWAN, D.W. (1998). « Introducing an integrated imaging delivery system in Manitoba. » *Canadian Association of Radiologists Journal*, 49 (3) : 152-60.

MAINOUS, A. et GILL, J. (1998). « The importance of continuity of care in the likelihood of future hospitalization: Is site of care equivalent to a primary clinician ? » *Ameriacan Journal of Public Health*, 88 (10) : 1539-1541.

MANLEY, K., HAMILL, J-M. et HANLON, M. (1997). « Nursing staff's perceptions and experiences of primary nursing practice in intensive care 4 years on ». *Journal of Clinical Nursing*, 6 (4) : 277-287.

MARSHALL, C. et ROSSMAN, G. B. (1995). *Designing Qualitative research.* Thousand Oaks : Sage Publications.

MISTIAEN, P., DUIJNHOUWER, E., WIJKEl, D., DE BONT, M. et VEEGER, A. (1997). « The problems of elderly people at home one week after discharge from an acute care setting ». *Journal of Advanced Nursing*, 25 (6) : 1233-1240.

MORSE, M.M., SOLBERG, S.M., NEANDER, W.L., BOTTORFF, J.L. et JOHNSON, J.L. (1990). «Concepts of caring and caring as a concept ». *Advances in Nursing Science*, 13 (1) : 1-14.

Mosby's Medical, Nursing and Allied Health Dictionary. (1994). 4^e édition. St-Louis : Mosby.

MUCCHIELLI, A. (1991). *Les méthodes qualitatives.* Collection Que sais-je ?, Paris : Presses universitaires de France.

MUCHIELLI, A. (1996). sous la direction de. *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales.* Paris : A. Colin

- NAZARKO, L. (1998). « Continuity of care for older people ». *Nursing Standard*, 12 (52) : 42-5.
- NEAL, K. (1995). « Managing change : the named nurse ». *Nursing Standard*, (23) : 29-30.
- O'MALLEY, A.S. et FOREST, C.B. (1996). « Continuity of care and delivery of ambulatory services to children in community health clinics ». *Journal of community health*, 21 (3) : 159-73
- OSBORN, C.L. et TOWNSEND, C.H. (1997). « Analysis of telephone communication between hospice nurses and nurse practitioner group ». *Home Health Care Management & Practice*, 9 (5) : 52-8.
- OTTE, D. I. (1996). « Patients' perspectives and experiences of day case surgery ». *Journal of Advanced Nursing*, 23 (6) : 1228-1237.
- PETITAT, A. (1989). *Les infirmières. De la vocation à la profession* ». Montréal : Les Éditions du Boréal
- PATTERSON, P.K., BLEHM, R., FOSTER, J., FUGLEE, K. et MOORE, J. (1995). « Nurse information needs for efficient care continuity across patient units ». *Journal of Nursing Administration*, 25 (10) : 28-36.
- PAYEUR, S. (2001). « La santé publique : l'affaire d'une société ». *Découvrir*, 22 (5) : 44-48.
- PIETTE, A. (1996). *Ethnographie de l'action : l'observation des détails*. Paris : Éditions Métailié.
- RADDISH, M., HORN, S.D. et SHARKEY, P.D. (1999). « Continuity of care: is it cost effective? ». *American Journal of Managed Care*, 5 (6) : 727-34.
- READ, S. (1999). « Inappropriate admissions to hospital: the views of nursing and residential homes ». *Nursing Standard*, 13 (33) : 32-35.
- RENAUD, M. et BOUCHARD, L. (1996). « L'industrie des soins en profonde mutation ». *Relations*, 68 : 43-48.
- ROWLEY, M.J., HENSLEY, M.J., BRINSMEAD, M.W. et WLODARCZYK, J.H. (1995). « Continuity of care by a midwife team versus routine care during pregnancy and birth : a randomised trial ». *Medical Journal of Australia*. 163 (6) : 289-93.
- RYAN, S. (1988). Transition from Institutional to Home and Ambulatory Care, in J.A. Ryan (executive director) *Nursing Practice in the 21st Century*. Missouri : American Nurses' Foundation, 41-45.

SANDHU, B.K., KÉROUAC, S. et DUQUETTE, A. (1991). « A case study of a nursing assignment pattern. » *The Canadian Journal of Nursing Research*, 24 (1) : 51-64.

SANTÉ Canada. (1998). *Prendre en main sa santé. Perspectives d'infirmières et de médecins enseignants*. Ottawa : Publications santé Canada, <http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/soinsdesante/htm>.

SAILLANT, F. (1999). « Les soins, phénomène social total: plaidoyer pour une pratique ancrée de l'interdisciplinarité » in GOULET, O. et DALLAIRE, C. *Soins infirmiers et société*(pp.159-174). Montréal : Gaétan Morin.

SELLICK, S.M., CHARLES, K., DAGSVIK, J et KELLEY, M.L. (1996). « Palliative care providers' perspectives on service and education needs ». *Journal of palliative care*. 12 (2) : 34-8

SHUKLA, R. (1985). « A longitudinal approach for measuring integration and continuity of nursing care » *Inquiry*, 22 (4) : 426-432.

SMITH, B. A. (1999). « Ethical and Methodologic Benefits of Using a Reflexive Journal in Hermeneutic-Phenomenologic Research. » *Image : The Journal of Nursing Scholarship*, 31 (4) : 359- 363.

SMITH, T.E., HULL, J.W., HEDAYAT-HARRIS, A., RYDER, G. et BERGER, L.J. (1999). « Development of vertically integrated program of services for persons with schizophrenia ». *Psychiatrics Services*. 50(7) : 931-5.

SMITH, J. E. (1998). « Case management : a literature review Canadian. » *Journal of Nursing Administration*, 11 (2) : 93-109.

SMITH, S. (1996). « Discharge planning : the need for effective communication (liaison nursing) ». *Nursing Standard*. 10 (38) : 39-41.

SORRELL, J.M. et REDMOND, G.M. (1995). « Interviews in qualitative nursing research : differing approaches for ethnographic and phenomenological studies. » *Journal of Advanced Nursing*. 21 (6) : 1117-1122

SPARBEL, K.J.H., et ANDERSON, M.A. (2000, a). « Integrated Literature Review of Continuity of Care : Part 1, Conceptual Issues ». *Journal of Nursing Scholarship*, 32 (1) :17-24.

SPARBEL, K.J.H., et ANDERSON, M.A. (2000, b). « A Continuity of Care Integrated Literature Review : Part 2, Methodological Issues ». *Journal of Nursing Scholarship*, 32 (2) :131-135.

- SERRES de, M. et BEAUCHESNE, N. (2000). *L'intervenant pivot en oncologie. Un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux être des personnes atteintes de cancer*. Document de réflexion. Québec : Conseil québécois de lutte contre le cancer.
- ST-GERMAIN, D. (2001). *Notes au dossier. Guide de rédaction au dossier pour l'infirmière*. St-Laurent : ERPI.
- STELLING, J. (1995). « Le temps en soins infirmiers. Une question d'autonomie et d'autodétermination ». *L'infirmière du Québec*, 2 (3) : 48-51.
- STRAUB, M. et PARKER, K.S. (1966). *Continuity of patient care : the role of nursing*. Washington : The Catholic University of America Press
- TANNER, C.A., BENNER, P., CHESLA, C. et GORDON, D.R. (1993). « The phenomenology of knowing the patient ». *Image. The journal of nursing scholarship*, 25 (4) : 273-80.
- THALMAN, T. (1999). « La rotation des infirmières dans les services hospitaliers affecte-t-elle la relation soignant-soigné? ». *Perspective soignante*, 4 : 142-146.
- TIMPKA, T., SVENSSON, B. et MOLIN, B. (1996). « Development of community nursing : analysis of the central services and practice dilemmas. » *International Journal of Nursing Studies*, 33 (3) : 297-308.
- TONNEAU, D., BONHOURE, S., GALLET, A.-M. et PÉPIN, M. (1996). *L'organisation du travail dans les services de soins*. Collection outils et méthodes. Lyon : Éditions de l'ANACT
- TOUTANT, S. (1998). Reportage. « L'intégration des services aux personnes âgées : le bon service, à la bonne personne, au bon moment. » *L'infirmière du Québec*, 5 (3) : 26-7.
- VALOIS, M. (1999). *Évolution des effectifs de la profession infirmière à court et moyen termes au Québec. Étude exploratoire*. Montréal : OIIQ.
- VELDHORST, G., GRONDIN, M. et HARRISON, H. (1996). « Who is serving whom : the challenge of continuity and customer service ». *International AIDS Conference*, 11 (1) : 20 (abs Mo.B.191).
- VIENS, C. et LAVOIE-TREMBLAY, M. (2001). « Le travail infirmier : source de tension ou de plaisir? ». *L'Appui*. 19 (2) : 4-7
- VOYER, G. (1997). Avant-propos, in ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC. *Continuum de services pour les personnes âgées*. Document de référence no. 4. Montréal : Association des hôpitaux du Québec.

WALLACE, T. N., ROBERTSON, E., MILLAR, C. et FRISCH, S. (1999). « Perceptions of care and services by the clients and families : a personal experience ». *Journal of Advanced Nursing*. 29 (5) : 1144-1153 .

WATSON, J. (2001). Theory of Human Caring, dans Parker, M.E., *Nursing Theories and Nursing Practice*. (pp. 343-354). Philadelphia : F.A.Davis Company.

WHITE, D., MERCIER, C. et ROY, D. (1993). *Concertation et continuité des soins en santé mentale : trois modèles montréalais*. Avec la collaboration de Marc Renaud, Henri Dorvil et Lili Juteau. Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention Université de Montréal. Rapport présenté au Conseil Québécois de la recherche sociale. Montréal : Université de Montréal.

WILLIAMS, A. (1998). « Managing change in the nursing handover ». *Nursing Standard*, 12 (18): 39-42.

ANNEXE A



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

Faculté de médecine
3001, 12^e Avenue Nord
Sherbrooke (Québec) J1H 5N4

Département des sciences infirmières
(819) 564-5351 (téléphone)
(819) 820-6816 (télécopieur)

Le 10 mai 2000

Objet: Participation des infirmières et des infirmiers du secteur soins à domicile à un projet de recherche sur la continuité des soins

Cher Monsieur,

Par la présente, je sollicite la permission de recruter des infirmières du secteur des soins à domicile pour participer à un projet de recherche sur la continuité des soins.

Il s'agit d'une recherche réalisée par madame Yolande Grégoire, sous ma direction, dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en sciences cliniques à l'Université de Sherbrooke. Avant de demander votre autorisation, madame Grégoire a d'abord rencontré madame Jacinthe Baillargeon en vue de s'assurer de son intérêt pour le projet. Cela étant fait, je vous sou mets donc la permission de recruter, à l'intérieur de votre établissement, les participants à la recherche décrite dans la version ci-jointe du protocole. Celui-ci décrit la pertinence de la recherche, les objectifs visés, les bénéfices et risques en cause et la méthodologie.

Il va sans dire que la contribution des personnes que nous souhaitons recruter sera des plus appréciées. Nous osons espérer que vous en récolterez également des retombées, car nous nous engageons à partager avec ces personnes, à l'intérieur d'une rencontre qui leur sera exclusive, les résultats de la recherche.

N'hésitez pas à communiquer avec moi ou madame Grégoire pour toute information qui vous est utile.

Veuillez agréer, cher Monsieur, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Cécile Lambert, Ph.D.
Professeure titulaire

p.j. (1)

c.c.

CL/mal

ANNEXE B

le 3 juillet 2000

Madame Cécile Lambert, Ph.D.
Professeure titulaire
Département des sciences infirmières
Faculté de médecine
Université de Sherbrooke
3001, 12e Avenue Nord
Sherbrooke (Québec) H1H 5N4

Objet : Autorisation à recruter des infirmières à un projet de recherche

Madame,

Avec quelques semaines de délai, je vous prie de m'en excuser, je vous confirme par écrit que je vous autorise à recruter des infirmières et des infirmiers du secteur soins à domicile à un projet de recherche sur la continuité des soins.

J'espère le tout à votre satisfaction et vous prie de recevoir, Madame, mes sincères salutations.

Le directeur général,

C.C.

ANNEXE C

Guides d'entrevue pour les rencontres avec la personne responsable du secteur des soins à domicile

1. Première entrevue

1. La description de leurs fonctions
2. Leur perception de la mission du secteur des soins à domicile
3. Leur perception de l'organisation des soins
4. L'évolution du secteur au fil des ans
5. Le fonctionnement du secteur
 - l'acheminement et le nombre des demandes
 - le type de clientèle
 - les horaires de travail
 - le personnel qui fait partie du secteur
 - le nombre et le statut des infirmières travaillant dans ce secteur
 - le matériel à la disposition des infirmières
 - le soutien donné aux infirmières
6. La structure du secteur à l'intérieur du CLSC
 - les liens avec la Direction
 - les liens avec le syndicat
 - les liens avec les autres professionnels

2. Deuxième entrevue

1. Présentation du compte-rendu de la première entrevue
2. Réaction de la participante
3. Questions additionnelles en vue de clarifier des points soulevés durant la première entrevue
4. Remarques additionnelles de la part de la participante
5. Remerciements et proposition d'une rencontre pour le partage des résultats au terme de l'étude.

ANNEXE D

Guides d'entrevue auprès des infirmières soignantes du secteur des soins à domicile

1. Première entrevue

Accueil

Présentation de l'étude

Signature du formulaire de consentement

1.1 Intérêt pour le secteur des soins à domicile

1.2 Une journée dans la vie d'une infirmière soignante de soins à domicile

1.3 Narration d'épisodes de soins particuliers

1.4 Fiche de renseignements

- âge,

- statut d'emploi et moyenne de journées travaillées par semaine,

- niveau de formation,

- expérience professionnelle

1.5 Planification de la prochaine entrevue

2. Deuxième entrevue

2.1 Présentation du résumé de la première entrevue

2.2 Réaction de la participante

2.3 Questions additionnelles en vue de clarifier des points soulevés durant la première entrevue

2.4 Remarques additionnelles de la part de la participante

2.5 Illustration de la continuité des soins (À quelle image ferais-tu référence pour décrire la continuité des soins ?)

2.6 Remerciements et proposition d'une rencontre pour le partage des résultats au terme de l'étude.

ANNEXE E

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
Département des sciences infirmières

Renseignements et formulaire de consentement
destinés aux personnes ayant une fonction d'encadrement
dans le secteur des soins à domicile

Titre de l'étude : La signification de la continuité des soins dans la pratique des soins infirmiers chez un groupe d'infirmières en soins à domicile.

Directrice de la recherche : Cécile Lambert, Ph. D.

Réalisation de la recherche : Yolande Grégoire, B.Sc. inf.

Cette étude est réalisée en vue de l'obtention d'une maîtrise en sciences cliniques (sciences infirmières).

But de la recherche

La continuité des soins a toujours été considérée comme étant intégrante aux pratiques soignantes. Toutefois, les nombreux changements entraînés par la transformation du système de santé depuis le début des années 90 ont eu pour effet de modifier les pratiques qui favorisent la continuité des soins. Cette étude vise à documenter ce que devient la continuité des soins pour un groupe de soignants, en l'occurrence, des infirmières en soins à domicile.

Les personnes invitées à participer à la recherche, soit deux personnes qui ont des fonctions d'encadrement et six infirmières soignantes, proviennent du secteur soins à domicile du CLSC-Centre hospitalier et d'hébergement _____. C'est à titre d'infirmière soignante à l'intérieur du secteur des soins à domicile que votre participation est sollicitée. La cueillette de données pour l'ensemble des participants s'étendra sur une période d'environ huit semaines.

Description de la participation

Votre participation à l'étude comporte une entrevue qui durera environ une heure. Au cours de cette entrevue, vous aurez à décrire vos fonctions et faire part de votre perception de la mission et de l'évolution du secteur des soins à domicile, son insertion dans la structure du CLSC-CH et du fonctionnement du secteur. L'entrevue sera enregistrée sur cassettes audio et se déroulera dans un endroit fermé. Nous demandons aux participants de ne pas discuter du contenu des entrevues tant que la cueillette des données ne sera pas terminée.

Risques et avantages

Cette recherche génère peu de risques, mais les entrevues qui font appel à la narration d'expériences peuvent parfois faire émerger des souvenirs d'incidents désagréables ou difficiles. Par contre, la narration d'une partie de son histoire professionnelle à des fins précises peut aussi être bénéfique. Des études ont démontré que la prise de parole favorise une meilleure compréhension des situations explorées. Toutefois, il se peut que votre participation ne vous apporte pas d'avantage sur le plan personnel mais elle permettra d'éclairer un phénomène d'une grande importance pour la pratique infirmière et, de ce fait, augmenter le bien-être des personnes qui ont recours aux soins à domicile. La participation à la recherche n'est pas rémunérée.

Au terme de la recherche, les résultats pourront être discutés avec les participants qui le souhaitent.

Confidentialité

Toutes les données recueillies au cours des entrevues sont confidentielles. Seuls les membres de l'équipe y auront accès. Nous nous engageons à assurer l'anonymat des participants. Un code sera attribué aux enregistrements et aux transcriptions des entrevues. Votre nom n'apparaîtra nulle part. Les seules personnes qui auront accès au code sont la personne responsable de la réalisation de la recherche et la directrice du projet. Les documents reliés à la recherche seront conservés dans un endroit fermé à clé. Les enregistrements seront détruits au plus tard après cinq ans. Les données obtenues ne serviront qu'à la présente étude. Si celles-ci étaient jugées pertinentes pour une autre recherche, votre consentement serait à nouveau sollicité.

Participation volontaire

Votre participation est tout à fait libre. Vous êtes libre de vous retirer de cette étude à tout moment. Durant l'entrevue, vous pouvez interrompre l'enregistrement ou refuser de répondre à certaines questions.

Références et ressources

Si vous avez des questions sur l'étude et si vous voulez d'autres renseignements, veuillez communiquer avec Cécile Lambert, directrice de la recherche au _____ ou Yolande Grégoire, chargée de la réalisation du projet au _____.

Si vous avez des questions au sujet de vos droits en qualité de participants à la recherche, veuillez communiquer avec la secrétaire du Comité de Déontologie de la recherche sur l'humain du CUSE et de la Faculté de Médecine au _____ poste _____.

CONSENTEMENT À LA RECHERCHE

Par la présente, j'accepte de participer au projet de recherche décrit dans le feuillet ci-joint qui m'a été présenté. Je reconnais avoir été informé de façon satisfaisante sur l'objectif de l'étude et la nature de ma participation. J'accepte que l'entrevue soit enregistrée. Il est entendu que je peux me retirer en tout temps de cette recherche, sans réserves.

_____	_____	_____
Nom de la participante (lettres moulées)	Signature	Date

_____	_____	_____
Nom de la personne responsable de la réalisation de la recherche (lettres moulées)	Signature	Date

_____	_____	_____
Nom de la directrice (lettres moulées)	Signature	Date

ANNEXE F

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
Département des sciences infirmière

Renseignements et formulaire de consentement
destinés aux infirmières soignantes en soins à domicile

Titre de l'étude : La signification de la continuité des soins dans la pratique des soins infirmiers chez un groupe d'infirmières en soins à domicile.

Directrice de la recherche : Cécile Lambert, Ph. D.

Réalisation de la recherche : Yolande Grégoire, B.Sc. inf.

Cette étude est réalisée en vue de l'obtention d'une maîtrise en sciences cliniques (sciences infirmières).

But de la recherche

La continuité des soins a toujours été considérée comme étant intégrante aux pratiques soignantes. Toutefois, les nombreux changements entraînés par la transformation du système de santé depuis le début des années 90 ont eu pour effet de modifier les pratiques qui favorisent la continuité des soins. Cette étude vise à documenter ce que devient la continuité des soins pour un groupe de soignants, en l'occurrence, des infirmières en soins à domicile.

Les personnes invitées à participer à la recherche, soit deux personnes qui ont des fonctions d'encadrement et six infirmières soignantes, proviennent du secteur soins à domicile du CLSC-Centre hospitalier et d'hébergement _____. C'est à titre d'infirmière soignante à l'intérieur du secteur des soins à domicile que votre participation est sollicitée. La cueillette de données pour l'ensemble des participants s'étendra sur une période d'environ huit semaines.

Description de la participation

Votre participation à l'étude comporte deux entrevues. La première durera environ une heure et demie et la seconde environ trois quarts d'heure. Au cours de la première entrevue, des questions vous seront posées en vue de vous amener à raconter le déroulement d'une journée typique. S'ajouteront également des questions entourant les conditions dans lesquelles vous êtes appelé à travailler. La seconde consiste à faire un retour sur la première entrevue et de s'assurer que les informations retenues concordent avec ce que vous aviez exprimé. Les entrevues seront enregistrées sur cassettes audio et se dérouleront dans un endroit fermé et en dehors de vos heures de travail. Pour les fins

de la recherche, nous vous demandons de ne pas discuter avec vos collègues du contenu des entrevues.

Risques et avantages

Cette recherche génère peu de risques, mais les entrevues qui font appel à la narration d'expériences peuvent parfois faire émerger des souvenirs d'incidents désagréables ou difficiles. Par contre, la narration d'une partie de son histoire professionnelle à des fins précises peut aussi être bénéfique. Des études ont démontré que la prise de parole favorise une meilleure compréhension des situations explorées. Toutefois, il se peut que votre participation ne vous apporte pas d'avantage sur le plan personnel mais elle permettra d'éclairer un phénomène d'une grande importance pour la pratique infirmière et, de ce fait, augmenter le bien-être des personnes qui ont recours aux soins à domicile. La participation à la recherche n'est pas rémunérée.

Au terme de la recherche, les résultats pourront être discutés avec les participants qui le souhaitent.

Confidentialité

Toutes les données recueillies au cours des entrevues sont confidentielles. Seuls les membres de l'équipe y auront accès. Nous nous engageons à assurer l'anonymat des participants. Un code sera attribué aux enregistrements et aux transcriptions des entrevues. Votre nom n'apparaîtra nulle part. Les seules personnes qui auront accès au code sont la personne responsable de la réalisation de la recherche et la directrice du projet. Les documents reliés à la recherche seront conservés dans un endroit fermé à clé. Les enregistrements seront détruits au plus tard après cinq ans. Les données obtenues ne serviront qu'à la présente étude. Si celles-ci étaient jugées pertinentes pour une autre recherche, votre consentement serait à nouveau sollicité.

Participation volontaire

Votre participation est tout à fait libre. Vous êtes libre de vous retirer de cette étude à tout moment. Durant l'entrevue, vous pouvez interrompre l'enregistrement ou refuser de répondre à certaines questions.

Références et ressources

Si vous avez des questions sur l'étude et si vous voulez d'autres renseignements, veuillez communiquer avec Cécile Lambert, directrice de la recherche au _____ ou Yolande Grégoire, chargée de la réalisation du projet au _____.

Si vous avez des questions au sujet de vos droits en qualité de participants à la recherche, veuillez communiquer avec la secrétaire du Comité de Déontologie de la recherche sur l'humain du CUSE et de la Faculté de Médecine au _____ poste _____.

CONSENTEMENT À LA RECHERCHE

Par la présente, j'accepte de participer au projet de recherche décrit dans le feuillet ci-joint qui m'a été présenté. Je reconnais avoir été informé de façon satisfaisante sur l'objectif de l'étude et la nature de ma participation. J'accepte que l'entrevue soit enregistrée. Il est entendu que je peux me retirer en tout temps de cette recherche, sans réserves.

Nom de la participante (lettres moulées) Signature _____ Date _____

Nom de la personne responsable de la réalisation de la recherche (lettres moulées) Signature _____ Date _____

Nom de la directrice (lettres moulées) Signature _____ Date _____

ANNEXE G

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
Département des sciences infirmières

**Guide d'entrevue auprès des infirmières soignantes
du secteur des soins à domicile**

Fiche de renseignements

1. Tranche d'âge
 - moins de 25 ans ☐
 - entre 26 et 35 ans ☐
 - entre 36 et 45 ans ☐
 - plus de 46 ans ☐

2. Statut d'emploi
 - temps plein régulier ☐
 - temps plein remplacement ☐
 - temps partiel régulier ☐
 - temps partiel remplacement ☐
 - temps occasionnel (sur appel) ☐

3. Nombre de journées travaillées dans une semaine (en moyenne)
 - 4 à 5 jours semaine ☐
 - 2 à 3 jours semaine ☐
 - 1 jour semaine ☐

4. Dernier diplôme obtenu
 - diplôme d'études collégiales ☐
 - certificat universitaire ☐
 - baccalauréat ☐
 - maîtrise ☐

5. Nombre d'années d'expérience comme infirmière
 - entre un et deux ans ☐
 - entre trois et cinq ans ☐
 - entre six et dix ans ☐
 - dix et plus ☐

6. Nombre d'années d'expérience en soins à domicile ?
 - entre un et deux ans : ☐
 - entre trois et cinq ans : ☐
 - entre six et dix ans : ☐
 - dix et plus : ☐

ANNEXE H

APPROBATION

Comité de déontologie de la recherche sur l'humain de la faculté de médecine et du Centre universitaire de santé de l'Estrie.

Membres du Comité:

ASSELIN, Claude, Ph.D., Dept. d'Anatomie-biologie cellulaire, Faculté de médecine
AURAY-BLAIS, Christiane, B.Sc., LLM, Service de médecine génétique, CUSE
BÉNARD, Bernard, M.D. endocrinologue, à la retraite
BLACKBURN, Pierre, professeur de philosophie et d'éthique, CEGEP de Sherbrooke, représentant du public
de BRUM-FERNANDES, Artur, M.D., Ph.D., pr. adjoint, service de rhumatologie, Faculté de médecine, vice-président
CLOUTIER, Sylvie, B.Pharm., M.Sc., pharmacienne, CUSE
DESROSIERS, Nicole, Infirmière, Programme de dépistage du cancer du sein, CUSE
DORION, Dominique, M.D., pr. agrégé, service d'oto-rhino-laryngologie, Faculté de médecine
FORTIN, Marielle, infirmière, système informatisé des dossiers cliniques, CUSE
LAMBERT, Cécile, Ph.D., pr. titulaire, Département des sciences infirmières, Faculté de médecine, présidente
LANGIS, Hélène, M.D., département de pédiatrie, CUSE
LANGLAIS, Albert, M.D., département de psychiatrie, CUSE
LEMIRE, Francyn, secrétaire médicale, Centre de recherche clinique, secrétaire
MÉNARD, Père Jean-René, O.S.B., représentant du public
ROBB, John, M.D., département de médecine interne, CUSE
ROUSSEAU, Éric, Ph.D., département de physiologie-biophysique, Faculté de médecine, vice-président
SAMOISSETTE, Me Line, LL.B., aide juridique, ville de Sherbrooke
VÉZINA, Yves, M.D., service de pneumologie

Noter que Dre Lambert, chercheuse principale, n'a pas participé à l'évaluation / approbation du projet.

Approbation demandée par: Dre Cécile Lambert

pour

☒ Protocole complet: 19-AVR-00

☒ Formulaire de consentement: 10 mai 2000

☐ Amendement #

☐ Autre:

Brochure de l'investigateur fournie pour l'évaluation:

Titre du protocole CRC # 00-31

La signification de la continuité des soins chez des infirmières en soins à domicile.

Signé par:


Éric Rousseau, Ph.D.
Professeur titulaire

10 mai 2000

Date

La présente approbation est valide pour une période de 12 mois.

A la fin de cette période, l'approbation deviendra caduque à moins que le chercheur principal ne fasse un rapport de suivi, et éventuellement une demande de renouvellement, sur le formulaire qu'il recevra.

Pour toute modification au protocole, le chercheur doit faire une demande d'approbation sur le formulaire CRC/RC3 (disponible au CRC).

Il est rappelé à l'investigateur principal:

- a) qu'il doit rapporter au Comité tout problème majeur intervenant dans la réalisation du protocole;
- b) qu'il doit rapporter aux sujets participant aux recherches tout résultat ou information susceptibles de modifier leur consentement;
- c) qu'il doit remettre au sujet une copie du formulaire de consentement identique à l'original signé par celui-ci;
- d) que tous les patients ou sujets sains participant à un projet de recherche doivent avoir un dossier au CUSE.